

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

SAÚDE MENTAL, SUPORTE SOCIAL E ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO:
QUE ASSOCIAÇÕES NO CONTEXTO DA INFECÇÃO PELO VIH/SIDA?

MENTAL HEALTH, SOCIAL SUPPORT AND ADHERENCE TO THE THERAPEUTIC:
WHAT ASSOCIATIONS IN THE CONTEXT OF HIV / AIDS INFECTION?

Dissertação orientada pelo Professor Doutor Wilson Jorge Correia Pinto de Abreu
e coorientada pela Professora Doutora Teresa de Jesus Rodrigues Ferreira.

Autora: Ana Lúcia Soares da Rocha

Porto, 2018

“E digo-vos que a vida é de facto obscuridade
exceto onde há arrebatamento,
e todo arrebatamento é cego exceto onde há saber,
e todo o saber é vão exceto onde há trabalho,
e todo o trabalho é vazio exceto onde há amor.

E o que é trabalhar com amor?
É pôr em todas as coisas que fazeis
um sopro do vosso espírito.

Khalil Gibran

DEDICATÓRIA

A todas as pessoas que vivem e sofrem com VIH/SIDA.

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação traduziu-se num longo caminho, marcado por momentos de ânimo e desânimo, de pausas e de lutas contra o tempo. Que contou com importantes apoios e incentivos, sem os quais não se teria tornado uma realidade e aos quais estarei eternamente grata.

A todos os representantes, coordenadores e profissionais de saúde dos locais onde ocorreram as entrevistas, às Dras. Helena Sarmento, Sara Leite, Joana Silva, Raquel Rebelo, Manuela Lopes, Carole Oliveira, Joana Jesus, Cristiana Teixeira e ao Dr. Nuno Rodrigues pela generosa colaboração, disponibilidade e cordialidade com que me receberam nas suas equipas de trabalho.

Ao Professor Dr. Wilson Pinto de Abreu e à Professora Dra. Teresa Rodrigues Ferreira, pela orientação científica, conhecimento, rigor, críticas construtivas e total disponibilidade no solucionar de dúvidas e problemas que foram surgindo com a realização deste trabalho.

À Escola Superior de Enfermagem do Porto, pela excelente oportunidade de formação.

Aos meus pais e ao meu irmão, um agradecimento especial, por serem o meu pilar e modelos de coragem, pelo amor e apoio incondicional, ao longo da minha vida.

Ao meu namorado, pelo apoio, dedicação, incentivo, paciência e ajuda na superação dos obstáculos que ao longo desta caminhada foram surgindo.

Às minhas amigas e aos meus colegas de trabalho, por todas as palavras de incentivo, momentos de apoio, de motivação e amizade.

A todas as pessoas que participaram na investigação, pela sua preciosa e espontânea colaboração, disponibilidade e compreensão, sem as quais não seria possível concretizar esta investigação e que, sem saberem, tantas vezes pelos seus sorrisos e histórias de vida, me deram motivação para seguir em frente.

A todos, o meu sincero obrigada!

LISTA DE SIGLAS

BSI - *Brief Symptom Inventory*

CD4 - *Cluster of differentiation 4*

CEDIP - Centro de investigação clínico e epidemiológico das doenças infecciosas e parasitárias

CINTESIS - Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde

DSS - Determinantes Sociais de Saúde

ECDC - *European Center for Disease Prevention and Control*

EEE - Espaço Económico Europeu

EESM - Enfermeiro Especialista em Saúde Mental

HAART - *Highly active antiretroviral therapy*

HAD - *HIV-associated Dementia*

HAND - *HIV-associated neurocognitive disorder*

HIV - Human Immunodeficiency Virus

HSH - Homens que têm sexo com homens

IF - Inibidores de fusão

IGS - Índice geral de sintomas

II - Inibidores da integrase

INE - Instituto Nacional de Estatística

INNTR - Inibidores não-nucleósidos da transcriptase reversa

INTR - Inibidores nucleósidos da transcriptase reversa

IP - Inibidores da protease

ISBN - *International Standard Book Number*

LCR - Líquido cefalorraquidiano

OMS - Organização Mundial de saúde

PIB - Produto Interno Bruto

SIDA - Síndrome da imunodeficiência adquirida

SMAQ - *Simplified medication adherence questionnaire*

SNC - Sistema nervoso central

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

TARV - Terapia antirretroviral

UE - União Europeia

UNAIDS - *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*

UNIESEP - Unidade de investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO - World Health Organization

LISTA DE ABREVIATURAS

cél. - célula

cit. - Citado

Dr. - Doutor

Dra - Doutora

et al. - E outros

mm³ - Milímetro cúbico

nº - Número

p. - Página

sig. - Significância estatística

Vol. - Volume

RESUMO

A adesão ao regime terapêutico representa o principal desafio aos portadores do VIH e aos profissionais de saúde que trabalham nesta área. Considerando a relevância do suporte social e a implicação dos fatores psicológicos face a um diagnóstico positivo de VIH, este trabalho teve como objetivo contribuir para a definição de estratégias e intervenções assistenciais, específicas na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de controlar a gestão de sinais e sintomas e contribuir para a adesão ao regime terapêutico.

O presente estudo está integrado num projeto mais amplo (NEURHIV - Pessoas com VIH/AIDS e distúrbios neuro cognitivos no Estado do Ceará e Norte Portugal: análise geoespacial, aspetos clínicos, apoio social e estratégias de intervenção) e seguiu uma abordagem quantitativa, não experimental, de carácter descritivo e correlacional, que visou verificar a existência de relações entre as problemáticas de saúde mental, o suporte social e a adesão ao regime terapêutico em utentes com VIH. A amostra, obtida por seleção não probabilística accidental, foi constituída por 111 participantes voluntários, que seguem tratamento para a patologia infecciosa. Obteve-se uma amostra com uma média de idades de 48 anos, na sua maioria (75,7%) do sexo masculino. Os dados trabalhados neste estudo foram colhidos através de um questionário que inclui os seguintes instrumentos: informações sociodemográficas, clínicas e de saúde, Questionário simplificado de adesão à medicação, *HIV Dementia Scale* - versão portuguesa, a Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de VIH/SIDA e o BSI - Inventário Breve de Sintomas.

Os dados foram colhidos entre fevereiro e julho de 2018, de forma individual a cada utente, cumprindo os princípios éticos inerentes à investigação. Os resultados deste estudo permitem constatar que existe evidência da presença de *distress* psicológico em utentes com VIH/SIDA, tendo-se identificado a existência de distúrbio em todas as dimensões do BSI. Identificamos 59,5% da amostra com alto risco para perturbações neuro cognitivas, e que o suporte social se correlaciona negativa e significativamente com todas as dimensões do *distress* psicológico em estudo, o que sugere que um menor suporte social propicia a intensidade do mal-estar psicológico. Verificamos ainda, nesta amostra, a existência de diferenças estatisticamente significativas na adesão ao regime terapêutico, em função das dimensões da sintomatologia psiquiátrica, mas não se obteve significância estatística na adesão ao regime terapêutico em função do suporte social. Os resultados obtidos, quer a nível do *distress* psicológico, quer a nível da cognição, não são em si diagnósticos, mas sugerem uma análise clínica detalhada destas dimensões.

Globalmente, os resultados encontrados vão de encontro à literatura consultada. Este estudo evidencia, relativamente aos cuidados de saúde às pessoas que vivem com VIH, a importância de se detetarem precocemente possíveis sintomas de gestão emocional e neuro cognitiva e de os tratar de forma atempada e adequada antes que possam influenciar

negativamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. A par disso, evidenciamos a importância das redes de apoio e da avaliação do suporte social junto da população com VIH/SIDA, no que se refere à adaptação psicológica à doença. Dada a natureza desta, torna-se imperioso consciencializar os profissionais que cuidam destas pessoas para a compreensão das emergências de intervenção psicossocial e processos transicionais, com vista a antecipar e intervir de modo a se obterem transições saudáveis, sendo esta, deveras, uma área que necessita de mais pesquisa e desenvolvimento.

ABSTRACT

Therapeutic adherence is the main challenge for HIV patients and health professionals working in this area. Due to the pertinence of this topic and considering the relevance of social support and the implication of psychological factors in the presence of a positive diagnosis of HIV, this study aimed to contribute to the creation of strategies and specific interventions in the area of mental health nursing, in order to control the management of signs and symptoms and contribute to the adherence to the therapeutic regimen in this population.

This research is integrated in a wider project (NEURHIV - People with HIV/AIDS and neurocognitive disorders in the State of Ceará and Northern Portugal: geospatial analysis, clinical aspects, social support and intervention strategies) and based on the outlined objectives, this study followed a quantitative, non-experimental, descriptive and correlational approach that aimed to verify the existence of relationships between mental health problems, social support and adherence to the therapeutic regimen in users with HIV. The sample, obtained by non-probabilistic selection, was constituted by 111 volunteers, who follow treatment for the infectious pathology. The sample was a mean age of 48 years, being the majority (75.7%) male. The data used in this study were collected through a questionnaire that includes the following instruments: sociodemographic, clinical and health information, Simplified Drug Adherence Questionnaire, HIV Dementia Scale - Portuguese version, the Scale of Social Support for People with HIV / AIDS and the Brief Inventory of Symptoms.

The questionnaire was individually applied between February and July 2018 for each patient, complying with the ethical principles inherent to the research. The results of this study show that there is an evidence presence of psychiatric symptomatology in HIV / AIDS patients, proving the existence of a disorder in all BSI dimensions. It was also proved that 59.5% of the sample presented a high risk for neuro-cognitive disorders, and that social support correlates negatively and significantly with all dimensions of the psychiatric symptomatology under study, which suggests that less social support provides the intensity of psychological malaise. In addition, it was demonstrated the existence of statistically significant variances in adherence to the therapeutic regimen as a function of the dimensions of psychiatric symptomatology, but there was no statistical significance in adherence to the therapeutic regimen as a function of social support. The results obtained both in terms of psychological distress and cognition are not in themselves diagnostic but suggest a detailed clinical analysis of these dimensions.

Overall, the results obtained through the analysis of the surveys are broadly in line with the literature about this subject. In the light of the above, this study highlights the importance of the early detection of possible symptoms of emotional and neuro-cognitive

dysfunction and the respective treatment that should be done in a timely and adequate manner before they can negatively influence the adherence and quality of life of the patient. In addition, we also emphasize the importance of support networks and the evaluation of social support to the population with HIV / AIDS regarding the psychological adaptation to the disease. Due to the nature of the disease, it is imperative to educate the professionals who take care of these people in order to understand emergencies of psychosocial intervention and transitional processes. This way, it will be possible to anticipate and intervene obtaining healthy transitions, which is, in fact, a topic which needs more research and development.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	21
1 - A infeção por VIH e problemáticas de saúde mental	21
1.1 - Dados epidemiológicos em Portugal e na Europa	22
1.2 - A infeção por VIH: determinantes sociais	26
1.3 - VIH/SIDA: de uma condição ao estigma social	29
2 - A gestão de sinais e sintomas	32
2.1 - Sintomatologia e estratégias terapêuticas	33
2.1.1 - Disfunções neuro cognitivas associadas ao VIH (HAND)	33
2.1.2 - Manifestações psiquiátricas associadas ao VIH	36
2.1.3 - Estratégias Terapêuticas	39
2.2 - Problemáticas de adesão ao regime terapêutico	40
2.2.1 - Fatores socioeconómicos	43
2.2.2 - Fatores relacionados ao paciente	43
2.2.3 - Fatores relacionados à doença	44
2.2.4 - Fatores relacionados ao tratamento	44
2.2.5 - Fatores relacionados à equipa de saúde	45
2.2.6 - Estratégias para melhorar a adesão	45
2.3 - Questionário de adesão ao regime terapêutico	46
3 - O suporte social em utentes com VIH	47
3.1 - Estilos de coping face à doença	50
3.2 - O bem-estar subjetivo	54
3.3 - Estratégias de avaliação do suporte social	55
CAPÍTULO 2 - ESTUDO EMPÍRICO	57
1. Metodologia	57
1.1 - Questão de investigação e objetivos do estudo	57
1.2 - Hipóteses de investigação	58
1.3 - Variáveis do estudo e suas dimensões	59
1.4 - Tipo de Estudo	60
1.5 - População-alvo e amostra	60
1.6 - Processo de recolha de dados	62
1.7 - Procedimentos formais e éticos	69

1.8 - Tratamento estatístico dos dados.....	70
2 - Apresentação de Resultados.....	72
2.1 - Análise Descritiva	72
2.2 - Análise Estatística	82
3 - DISCUSSÃO DE RESULTADOS	88
CONCLUSÃO	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
ANEXOS	111
Anexo 1 - Explicação do estudo e consentimento informado	
Anexo 2 - Questionário projeto VIH - transtornos neuro cognitivos	
Anexo 3 - NEURHIV - Parecer da comissão de ética (ESEP)	
Anexo 4 - Pedidos de autorização formal às instituições de saúde	
Anexo 5 - Tabela - Caraterização sociodemográfica da amostra total	
Anexo 6 - Tabela - Caraterização clinica da amostra total	
Anexo 7 - Tabelas - Frequências relativas à Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de VIH/SIDA	
Anexo 8 - Tabela - Frequências relativas à avaliação da adesão ao regime terapêutico (SMAQ)	
Anexo 9 - Tabela - Valores da correlação Pearson entre as variáveis relativas suporte social e as dimensões do BSI	
Anexo 10 - Tabela - ANOVA Adesão Ao Regime Terapêutico / Sintomatologia Psiquiátrica	
Anexo 11 - Tabela - ANOVA Adesão Ao Regime Terapêutico / Suporte Social	

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Resumo de alguns efeitos das principais classes de antirretrovirais utilizadas	41
Tabela 2 - Descrição das dimensões do BSI (Canavarro, 2007).....	66
Tabela 3- Resumo das Estatísticas Descritivas relativas ao Suporte Instrumental..	75
Tabela 4- Resumo das Estatísticas Descritivas relativas ao Suporte Emocional	77
Tabela 5- Estatísticas Descritivas relativas aos diferentes tipos de suporte social	79
Tabela 6 - Estatísticas Descritivas dos sintomas Psicopatológicos	79
Tabela 7 - Estatísticas relativas aos défices cognitivos (HIV Dementia Scale)	80
Tabela 8 - Resultado da adesão ao tratamento.....	81
Tabela 9 - Comparação da média das dimensões do BSI da amostra com as medias da população em geral.....	82
Tabela 10 - Coeficientes da correlação Pearson entre as variáveis relativas do suporte social, as dimensões do BSI e Índice Geral de Sintomas	84
Tabela 11 - Avaliação da associação entre a adesão ao regime terapêutico e a sintomatologia psiquiátrica	86
Tabela 12- Avaliação da associação entre a adesão ao regime terapêutico e o suporte social.....	87

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Casos da infecção por VIH, SIDA e óbitos (1983-2016).....	23
Figura 2- Determinantes sociais: modelo de Dahlgreen e Whiteland	27
Figura 3- Manifestações neuro psiquiátricas associadas ao VIH	32
Figura 4- Transtornos neuro cognitivos associados ao VIH.....	35
Figura 5- Sexo dos participantes.....	73
Figura 6- Estado civil dos participantes.....	73
Figura 7 - Escolaridade dos participantes	73
Figura 8 - Situação perante o trabalho.....	74

INTRODUÇÃO

O presente estudo de investigação foi realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação científica do Professor Doutor Wilson Correia de Abreu e coorientação da Professora Doutora Teresa Rodrigues.

Este estudo enquadra-se num projeto de maiores dimensões (NEURHIV), em curso no Cintesis/ UNIESEP e no Brasil (CEDIP - Centro de Investigação clínico e Epidemiológico das doenças infecciosas e parasitárias, Universidade Estadual do Ceará e Universidade Federal do Ceará). O objetivo geral do projeto consiste em analisar a distribuição espacial, características sociais, epidemiológicas, imunológicas, transtornos neuro cognitivos e adesão ao regime terapêutico de pessoas com diagnóstico de VIH/SIDA no estado do Ceará e na região Norte de Portugal. Enquanto subestudo esta pesquisa tem objetivos próprios que serão apresentados.

A descoberta da infeção pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH) em 1981 tornou-se num marco histórico na humanidade. Desde o seu aparecimento mais de 78 milhões de pessoas foram afetadas e 39 milhões morreram em todo o mundo (UNAIDS, 2014). Considerada uma epidemia globalizada a distintas regiões do mundo, o vírus da imunodeficiência humana (VIH) é, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) um dos agentes infecciosos mais inquietantes a nível mundial, cuja ocorrência depende, entre vários determinantes, do comportamento humano, individual e coletivo (Souza *et al.*, 2012). Esta infeção remete para questões complexas, que envolvem a doença, a sua transmissibilidade, a ausência de cura, a morte e as questões existenciais, que agredem, não apenas o doente, mas todo o seu contexto sociofamiliar, sendo por isso considerada não apenas um transtorno médico, mas também social, económico, político e psicológico (Silva, 2016). As suas repercussões psíquicas distinguem-se de outras patologias por ser uma doença letal e incurável, que coloca a pessoa, perante o diagnóstico, a iminência da morte e por desde o seu aparecimento, causar reações de discriminação, preconceito e exclusão social (Giovelli, 2009). Dessa forma, pela dimensão do impacto psicológico do diagnóstico, evolução da infeção e vulnerabilidade social e emocional das pessoas que vivem com VIH, estas, bem como a própria infeção, têm-se tornado objeto de interesse na área da saúde mental, esfera de conhecimento e prática na qual, desde o início do aparecimento dos primeiros casos se verificou uma complexidade impar de fenómenos e sintomas associados (Camargo, Capitão e Filipe, 2014).

A adesão ao regime terapêutico é o principal fator que condiciona o prognóstico associado à progressão da doença, sendo considerada forte prenúncio de eficácia e segurança do tratamento antirretroviral (Camargo, Capitão e Filipe, 2014). São muitos os fatores implicados neste processo de adesão, que se tem constituído um dos maiores desafios no contexto VIH /SIDA, e este estudo visa privilegiar os relativos à saúde mental e ao suporte social, investigando a sua associação com a adesão.

Têm-se observado, nos últimos anos, com a evolução de novas terapêuticas somada às ações de prevenção e controlo, alterações no padrão da infeção pelo VIH. Porém, os avanços e conquistas alcançados no tratamento não eliminaram a complexidade da doença no que diz respeito às questões sociais e de morbilidade psiquiátrica, das quais emergem consequentemente necessidades de intervenção psicológica (Calvetti, 2010). Desta forma, os cuidados de saúde às pessoas que vivem com VIH são um campo de preocupação no contexto nacional e internacional e, nas últimas décadas, as necessidades de saúde destas pessoas sofreram mudanças significativas, muitas vezes relacionadas com as suas trajetórias de vida e patologias mentais associadas. Não sendo uma problemática contemporânea, o fenómeno da infeção pelo VIH/SIDA é muito complexo, no qual o indivíduo constrói com frequência uma identidade social estigmatizante, que acarreta importantes consequências para a sua estrutura psicológica, relações interpessoais e relação com o meio social em que vive (Almeida, 2011). Assim, a existência de uma associação entre a saúde mental, o suporte social e a adesão ao regime terapêutico no contexto da infeção pelo VIH/SIDA, tem sido uma hipótese amplamente considerada.

Posto isto, a pertinência do tema desta dissertação “Saúde mental, suporte social e adesão ao regime terapêutico: que associações no contexto da infeção pelo VIH/SIDA?” é indiscutível, e o seu estudo apresenta como finalidades: a) Contribuir para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria junto de pessoas que vivem com VIH; - b) Contribuir para a definição de estratégias e intervenções assistenciais, específicas na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de controlar a gestão de sinais e sintomas e contribuir para a adesão ao regime terapêutico nesta população.

Este estudo seguiu uma abordagem quantitativa, não experimental, do tipo comparativo, descritivo/correlacional. De acordo com os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos como questão de investigação: *“Qual a associação entre o suporte social, a sintomatologia psiquiátrica e a adesão ao tratamento antirretroviral em utentes com VIH/SIDA?”*. Existindo já teorias que suportam a questão, este estudo teve visa estabelecer relações entre as variáveis do objeto de estudo e descrever em que medida se podem alterar mediante o processo realizado.

Mais precisamente, definimos para o estudo os seguintes objetivos específicos: - a) analisar sobre a ótica de enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria a problemática das

peças que vivem com VIH; - b) analisar as evidências e produção científica sobre a infeção por VIH e as problemáticas de saúde mental; - c) analisar as evidências e produção científica sobre intervenções eficazes para a adesão ao tratamento antirretroviral; - d) descrever características sociais e demográficas de pessoas com diagnóstico de VIH/SIDA na região Norte de Portugal; - e) analisar a associação entre o apoio social, a sintomatologia psiquiátrica e a adesão ao tratamento antirretroviral.

No presente estudo, a amostra contou com um total de 111 pessoas entrevistadas, maiores de idade, de ambos os sexos, com conhecimento do diagnóstico VIH/SIDA, em tratamento com antirretrovirais e que aceitaram participar no estudo. Tendo sido respeitadas todas as prerrogativas de ordem ética, foi solicitada a cada participante a sua autorização individual (consentimento informado em Anexo 1) para preenchimento do questionário e posterior utilização dos dados recolhidos. Os dados foram recolhidos em contexto comunitário em Equipas de Rua (resposta social, desenvolvida através de um serviço prestado por equipas multidisciplinares que estabelecem uma abordagem de apoio pelo contacto direto com pessoas em situação de risco social e os seus contextos, visando melhorar as suas condições de vida e de saúde) e em contexto hospitalar (num departamento de consultas externas de infeciologia, num hospital da região Norte de Portugal).

Em termos estruturais, este trabalho compõe-se em três partes fundamentais: O enquadramento conceptual, o estudo empírico (com a análise e discussão dos resultados) e a conclusão. A primeira parte, que corresponde ao primeiro capítulo, envolve a operacionalização dos conceitos em uso no estudo, e tem como temáticas: - a infeção por VIH/SIDA, determinantes sociais e problemáticas de saúde mental; - sintomatologia, gestão de sinais e sintomas e problemáticas de adesão ao regime terapêutico; - o suporte social, adaptação e estilos de *coping* face à doença. A segunda parte que compreende o capítulo II, envolve a investigação propriamente dita, abordando os procedimentos e métodos adotados para a recolha de informação e de dados, a elaboração da questão de partida, a operacionalização das variáveis, a análise, tratamento e discussão dos dados obtidos e, por fim, é apresentada a conclusão, na qual são tecidas algumas considerações finais.

CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 - A infecção por VIH e problemáticas de saúde mental

Quando após a década de 1970 se julgavam controladas as maiores doenças infecciosas o mundo foi devastado por um novo problema de saúde, denominado mais tarde de Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) (Almeida, 2011). O retrovírus VIH atua no organismo causando disfunção imunológica crónica e progressiva pelo declínio dos níveis de linfócitos CD4+, o que torna as pessoas infetadas pelo vírus do VIH suscetíveis a uma pluralidade de afeções bacterianas e víricas (Giovelli, 2009). Esta infecção, complexa e de curso incerto, leva o indivíduo a desenvolver a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), termo que se aplica aos estádios mais avançados da infecção e define-se pela presença de uma, ou mais de vinte infeções oportunistas ou de cancros relacionados com o VIH (European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe, 2016).

A SIDA foi a primeira epidemia mundial a ocorrer na era moderna dos direitos humanos. A infecção pelo VIH, pelas suas características particulares de transmissão (pelos líquidos biológicos sangue, sêmen e secreções vaginais), representa um grave problema de saúde pública que atinge proporções preocupantes até os dias de hoje, sendo considerada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma pandemia, cuja forma de ocorrência nas diferentes regiões do mundo depende, entre vários determinantes, do comportamento humano individual e coletivo (Reis *et al.*, 2009).

Inicialmente reportada a determinados grupos sociais com padrões de comportamento pouco convencionais, considerados de risco e marginalizados, atualmente tornou-se uma doença transversal a todas as sociedades, grupos sociais e perfis sociodemográficos (Almeida, 2011). O perfil epidemiológico e as tendências da infecção e transmissão têm vindo a modificar-se ao longo dos anos e a ideia inicial de “grupos de risco” deu lugar à de “comportamentos de risco” e mais recentemente, à de vulnerabilidade (Camargo, Capitão e Filipe, 2014). Esta última noção deixa de delimitar e direcionar pessoas e grupos populacionais de forma preconceituosa e considera as práticas que levam o indivíduo a um menor ou maior grau de exposição ao VIH (Souza *et al.*, 2012).

As alterações cognitivas associadas à infecção foram reconhecidas logo na década de 1980, estimando-se que 15 a 50% das pessoas que vivem com VIH apresentem algum nível de alteração cognitiva, dependendo esta variação da população alvo e dos métodos de avaliação utilizados (Nightingale *et al.*, 2015; Sheppard *et al.*, 2017).

1.1 - Dados epidemiológicos em Portugal e na Europa

Em toda a Europa, a epidemia de VIH/SIDA tem causado enorme sofrimento humano e avultadas perdas financeiras, continuando o número de novos diagnósticos a aumentar (WHO, 2016). Desde o aparecimento dos primeiros casos, o perfil epidemiológico da população tem vindo a modificar-se, sendo o conhecimento do perfil dos utentes com VIH importante para custear ações de intervenção, abranger aspetos específicos da população e quebrar o estigma ainda associado (Souza *et al.*, 2012).

- **Caraterização da situação atual em Portugal**

Segundo o relatório do Instituto Nacional da Saúde (Martins, 2017) sobre a situação da infeção VIH e SIDA em Portugal até 31 de Dezembro de 2016, de acordo com o sistema de notificação obrigatória existente, a análise das tendências temporais da epidemia nacional revela desde 2008, uma descida consistente na taxa de novos diagnósticos.

Dos resultados e conclusões apresentados no mesmo documento, as tendências revelam um aumento da proporção de casos do sexo masculino, bem como da idade mediana do diagnóstico, excetuando-se os casos de homens que têm sexo com homens (HSH), que ocorrem com maior frequência em jovens, mantendo-se uma elevada percentagem de diagnósticos tardios, em particular em casos de transmissão heterossexual.

Dados do relatório revelam que durante o ano 2016 foram notificados em Portugal 1030 novos casos, 734 atribuídos a homens e 296 a mulheres. A maioria dos diagnósticos (1027 casos, 99,7%) ocorreu em indivíduos com 15 ou mais anos de idade, a idade mediana de diagnóstico foi 39,0 anos e 25,2% dos novos casos foram diagnosticados em indivíduos com idades ≥ 50 anos. À semelhança do verificado nos anos anteriores, 96,8% dos casos com diagnóstico em 2016 resultaram de contactos sexuais de risco, mantendo-se o predomínio de casos de transmissão heterossexual (586 casos, 57,1%), face à transmissão decorrente de relações entre homens (366 casos, 35,6%) e associadas ao consumo de drogas injetadas (29 casos, 2,8%). Os casos de relações entre homens constituíram 49,9% do total de novos diagnósticos em homens.

Observa-se na descrição do documento, uma tendência decrescente no número de casos registados nos diferentes grupos etários, porém, nos anos mais recentes, ocorreu um discreto aumento na proporção de casos com idades inferiores a 30 anos, bem como na proporção de casos com 50 ou mais anos à data do diagnóstico. Os casos em homens que têm relações sexuais com homens (HSH), apresentaram a idade mediana mais baixa (31,0 anos), correspondendo a 63,3% dos casos diagnosticados com idades inferiores a 30 anos. Dos casos de transmissão heterossexual, 36,7% verificaram-se em indivíduos com idades de

50 ou mais anos, representando 87,0% do total de casos nessa faixa etária, verificando-se uma elevada percentagem de diagnósticos tardios nestes casos de transmissão.

Dados do relatório revelam ainda que embora 65,2% dos indivíduos estivessem assintomáticos na primeira avaliação clínica, os valores de CD4, disponíveis em 80,3% dos novos casos, revelaram que 55,0% apresentaram-se tardiamente ($CD4 < 350$ cél./mm³) e 35,3% com doença avançada ($CD4 < 200$ cél./mm³), percentagens que se mostraram mais elevadas entre os casos de transmissão heterossexual (64,1% e 42,1%). Em 17,7% dos novos casos de infeção por VIH houve um diagnóstico concomitante de SIDA. Desta forma, durante o ano 2016, foram diagnosticados, no total, 260 novos casos de SIDA em indivíduos com idade ≥ 15 anos, a idade mediana nos novos casos de SIDA foi de 44,0 anos e 66,9% dos diagnósticos ocorreram em casos de transmissão heterossexual. Em 2016 foram notificados ao sistema de vigilância 253 óbitos em pessoas com infeção por VIH, das quais 135 em estadio SIDA. Estes óbitos registaram-se maioritariamente (79,1%) em homens e a idade mediana à data do óbito foi de 52,0 anos. O maior número de mortes (129, 51,0%) ocorreu em casos de transmissão heterossexual e foi também nesta categoria de transmissão que se verificou a maior proporção de óbitos no primeiro ano após o diagnóstico de infeção por VIH (27,1%).

- **Características dos casos acumulados e tendências temporais (1983-2016)**

Segundo o relatório do Instituto Nacional da Saúde (Martins, 2017), entre 1999 e 2016 registou-se uma tendência decrescente no número de casos diagnosticados, com uma redução observada na taxa de novos diagnósticos de infeção por VIH de 46,0% e na taxa de novos diagnósticos de SIDA de 68%. Não obstante esta evolução positiva, Portugal continua, no entanto, a apresentar das mais elevadas taxas de novos casos de SIDA registadas na União Europeia.

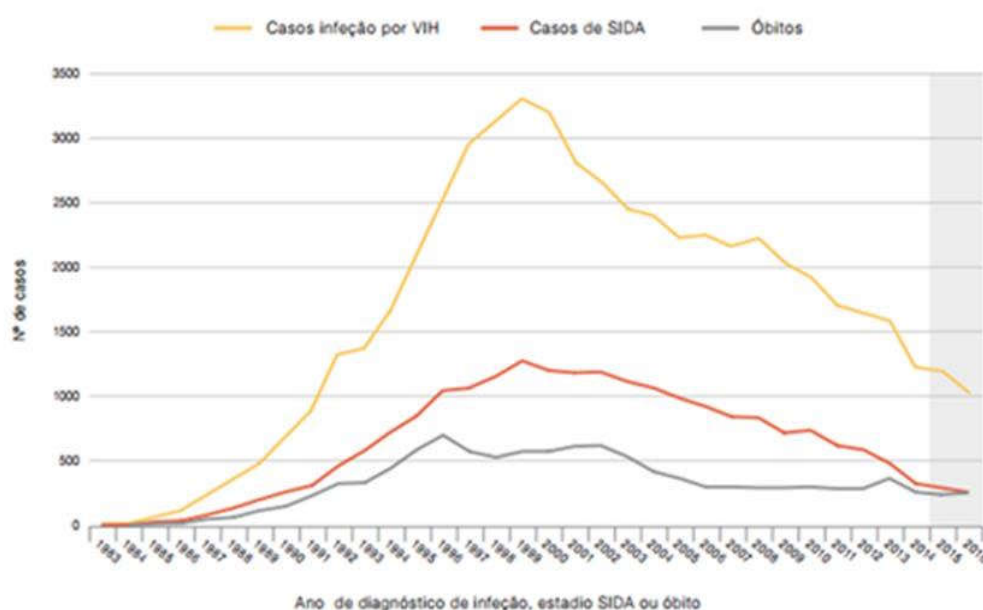


Figura 1- Casos da infeção por VIH, SIDA e óbitos (1983-2016) (in Martins, 2017, p.33)

Segundo o relatório, a estratificação dos casos registados em homens que têm sexo com homens (HSH) por grupo etário e ano de diagnóstico confirma que anualmente o maior número de novos diagnósticos ocorre em indivíduos jovens, com idades entre os 15 e os 39 anos, grupo etário para o qual se observou um aumento temporal acentuado no número de novos casos, particularmente entre 2005 e 2012. À semelhança do descrito noutros países europeus, regista-se neste grupo (HSH) a menor proporção de casos com diagnósticos tardios e doença avançada já que, porventura, recorrerão com maior frequência ao teste e, consequentemente, terão um diagnóstico mais precoce.

No mesmo documento, a análise da distribuição geográfica dos novos casos revela que os distritos de Lisboa, Porto e Setúbal acumulam o maior número de casos notificados, representando 73,3% do total nacional. Portalegre e Guarda mantêm-se como os distritos com menor número de casos acumulados, o que confirma a importância das grandes cidades na epidemiologia da infeção por VIH.

Observa-se segundo os dados apresentados no relatório que, nas três décadas em análise, as características da epidemia em Portugal sofreram alterações. Nos anos iniciais a maioria dos diagnósticos ocorria em homens que tinham sexo com homens (HSH) e recetores de sangue. Na década seguinte os novos casos notificados surgiram sobretudo associados à transmissão por consumo de drogas injetadas em toxicodependentes. A partir da década subsequente a transmissão heterossexual predomina, tendo, no entanto, vindo a decrescer desde 2008, observando-se desde há uns anos um aumento do número de diagnósticos em homens que têm relações sexuais com homens (HSH). Esta tendência é igualmente observada em vários países europeus: em 2014 as relações homossexuais foram o modo mais frequente de transmissão reportado na União Europeia, correspondendo em 2015 a 42% nos novos casos reportados e representando a partir de 2011 mais de 40% dos casos diagnosticados anualmente em homens. Desta forma, na atualidade, o número de novos casos de infeção por VIH em homens que têm relações sexuais com homens (HSH) é preocupante, já que esta categoria apresenta a idade mediana mais baixa de diagnóstico (31 anos) das observadas em qualquer das outras categorias de transmissão em observação, tendo correspondido a 63,3% dos casos diagnosticados em indivíduos de idade inferior a 30 anos no ano de 2016.

Em suma, das características atuais da epidemia em Portugal destacam-se o predomínio de casos do sexo masculino, com idades inferiores às observadas em mulheres, associados à transmissão sexual. Tendo vindo a decrescer a via heterossexual, observa-se nos anos recentes, um aumento do número de casos em homens, com menos de 30 anos, que têm relações sexuais com homens. Esta tendência é igualmente observada em vários países europeus, dentro dos quais Portugal apresenta as taxas mais elevadas, o que deverá motivar à definição de estratégias de prevenção nesta comunidade, em particular nos mais jovens.

Constata-se ainda como preocupação a percentagem de diagnósticos tardios, com critérios de doença avançada, em pessoas com idade igual ou superior a 50 anos, mais elevada entre os casos de transmissão heterossexual. Estes dados deverão motivar ao desenvolvimento de iniciativas de base comunitária e à sensibilização para a realização do teste VIH a utentes que nunca o tenham realizado.

- **Dados epidemiológicos na Europa, União Europeia (UE) e Espaço Económico Europeu (EEE)**

Considerada uma epidemia globalizada a distintas regiões do mundo, pese embora o vírus do VIH possa ser prevenido, a sua transmissão significativa continua, ano após ano, a nível mundial, incluindo na Europa. Mais de três décadas passadas de epidemia do VIH e a infeção continua a afetar a saúde e o bem-estar de centenas de milhares de pessoas na região europeia, particularmente na parte Oriental (WHO Office for Europe, 2017).

Segundo dados do relatório “Vigilância do HIV/SIDA na Europa, 2017” publicado pelo *European Center for Disease Prevention and Control* (ECDC) e pelo escritório regional europeu da *World Health Organization* (WHO) de dados referentes ao ano 2016 (WHO Office for Europe, 2017), nesse ano 160 453 pessoas foram diagnosticadas com VIH na região europeia, registando-se a continuação do aumento da taxa anual de diagnósticos que ocorre, desde os anos 80, aumentando o número cumulativo de infeções na Europa para 2 167 684.

Dado o exposto no documento, na Europa, continuando uma tendência que já persistiu durante a última década, as taxas de pessoas diagnosticadas com o VIH foram mais altas na região leste, menores na região oeste e União Europeia, e mais baixas na região do centro. Dos novos diagnósticos, 80% (128 079 casos) ocorreram na região Oriente, 17% no Ocidente (26 602 casos) e 4% na região centro (5 772 casos). As regiões com maiores taxas por 100 000 habitantes foram a Rússia (70,6), Ucrânia (33,7), Bielorrússia (25,2) e a Moldávia (20,5). As menores ocorreram na Bósnia-Herzegovina (0,6), Jugoslávia (1,4) e Eslováquia (1,6). O modo de transmissão principal varia por área geográfica, o que ilustra a diversidade na epidemiologia do VIH na Europa. A transmissão sexual entre homens foi a mais comum nos países da União Europeia e Espaço Económico Europeu (UE/EEE), e a transmissão heterossexual e pelo uso de drogas injetáveis (responsável por 41% novos diagnósticos) foram os principais modos de transmissão relatados na região Leste/Oriental da Europa.

Em virtude dos dados apresentados no relatório, cerca de metade (51%) das pessoas diagnosticadas com VIH em 2016 na Europa foram-no tardiamente. A maioria dos novos diagnósticos ocorreu na faixa etária dos 30-39 anos, tendo ocorrido em 2016, 14 897 diagnósticos de SIDA em 48 países da Europa. E, embora o número de casos de SIDA continue a diminuir de forma consistente no Ocidente e UE/EEE, quase dobrou na região oriente durante a última década.

Nos países da União Europeia (UE) e Espaço Económico Europeu (EEE) a taxa de diagnósticos de SIDA caiu para metade na última década, em 2016 os países com maiores taxas de diagnósticos de SIDA foram Letónia, Estónia e Portugal. E tem-se registado uma maior proporção de novos diagnósticos de VIH em pessoas mais velhas, com idade superior a 50 anos, que aumentaram de 13% de todos os diagnósticos em 2007, para 19% em 2016. A maior proporção de diagnósticos tardios regista-se entre as mulheres (53%) e em pessoas com mais de 50 anos (63%). As tendências no modo de transmissão mostram que o número de diagnósticos de VIH entre HSH, na EU/EEE, diminuiu ligeiramente em 2016 em comparação com os últimos anos. O número de heterossexuais e de pessoas que injetam drogas tem diminuído constantemente ao longo da última década.

1.2 - A infeção por VIH: determinantes sociais

No mundo ocidental as pessoas são saudáveis a maior parte do seu ciclo de vida, esperam viver muitos anos e desenvolver um projeto biográfico orientado por objetivos, destinado à autorrealização e ao reconhecimento social, no qual a saúde é tida como uma das condições que vai permitir ao indivíduo atingir esses propósitos (Seidl, Tróccoli e Zannon, 2001). Para a OMS (1948) citada por (Scliar, 2007, p. 36-37), a saúde é entendida como “o estado *de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença*” e, longe de ser uma realidade, esta definição representa o compromisso e o horizonte a ser atingido, tendo-se tornado num tema dominante, não só nos discursos social e político, como também como objetivo major na vida das pessoas, sendo encarada como a base do desenvolvimento pessoal, social e produtivo.

De igual modo, ao longo da história e entre os diversos paradigmas explicativos para os problemas de saúde, surge o conceito de determinantes sociais da saúde. De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) cit. por Buss e Pellegrini Filho (2007), os determinantes sociais de saúde (DSS) constituem importantes influenciadores das condições locais em que as pessoas vivem e trabalham e, desta forma, são fatores sociais, económicos, culturais, éticos, psicológicos e comportamentos individuais, que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população. Assim, os determinantes sociais, e as suas várias dimensões, influenciam todas as dimensões do processo de saúde, a nível individual e coletivo (Buss e Pellegrini Filho, 2007).

Com toda a certeza, o número expressivo de pessoas que contraem o vírus do VIH/SIDA a cada ano, conciliado com o aumento da esperança média de vida impulsionado pela disponibilização da TARV, torna fundamental o conhecimento das condições e modos de vida das pessoas com VIH/SIDA que podem interferir decisivamente sobre a sua situação de saúde (Maranhão e Pereira, 2018). Sabemos hoje que os aspetos envolvidos no processo saúde-doença pelo VIH/SIDA perpassam a visão biologicista e reducionista da saúde, levando em consideração os aspetos sociais envolvidos na dinâmica da doença. Dessa forma, o

conhecimento dos determinantes sociais é de grande relevância, na medida em que poderá contribuir para o desenvolvimento de intervenções articuladas nos diversos setores da sociedade e da saúde, com vista à equidade, à redução das desigualdades sociais e à consciencialização do indivíduo sobre a importância da sua participação pessoal no processo (Souza, Silva e Silva, 2013).

Com o intuito de compreender melhor os fatores e mecanismos pelos quais os aspetos sociais interferem na dinâmica do adoecimento pelo VIH os autores Maranhão e Pereira (2018) adotaram no seu estudo o modelo de determinação social da saúde proposto por Whitehead e Dahlgren (1992). Este modelo, segundo os autores, organiza os DSS em distintas camadas concêntricas, no qual as camadas mais proximais se referem aos determinantes genéticos, estilos de vida e redes comunitárias de apoio, evoluindo para uma camada intermediária que se reporta a determinantes relacionados com as condições de vida e de trabalho, para uma camada mais distal onde se localizam os macro determinantes sociais da saúde, como as condições socioeconômicas, ambientais e culturais. Apesar de distintos por camadas, os DSS encontram-se intimamente inter-relacionados, sendo essa interação que influencia a manifestação e o desenvolvimento da doença.

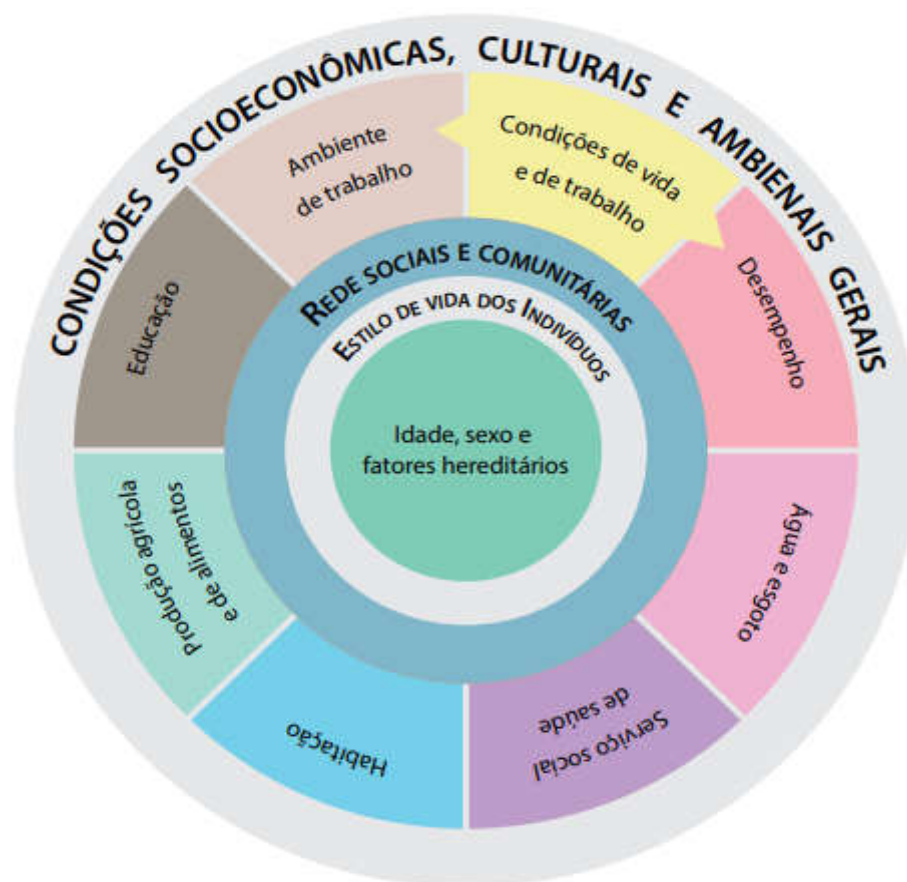


Figura 2- Determinantes sociais: modelo de Dahlgren e Whiteland (in Ceballos, 2015, p.12)

Dos estudos incluídos na revisão integrativa acerca dos determinantes sociais do HIV/SIDA segundo os autores Maranhão & Pereira (2018), os principais resultados apontam que:

- existem padrões distintos na distribuição do VIH entre os géneros (masculino e feminino) e as raças humanas, dependendo do local onde os estudos foram desenvolvidos;
- pesquisas realizadas em 24 países africanos, destacaram a existência de uma maior vulnerabilidade das mulheres ao VIH, motivada por uma desvantagem biológica da anatomia do sistema reprodutor feminino, no qual existe uma maior área de superfície de mucosas expostas a agentes patogénicos e devido à maior propensão para experimentar ferimentos nos tecidos durante o ato sexual;
- a idade foi um fator determinante do VIH citado pelos estudos, nos quais todos convergem ao afirmar que a infeção ocorre com mais frequência entre os adultos (20-49 anos) em detrimento das populações infantil, adolescente e idosa;
- da análise aos determinantes comportamentais e estilos de vida, os mais citados referem-se aos relacionados às práticas sexuais de risco, tais como a multiplicidade de parceiros, os trabalhadores sexuais, a não utilização de métodos contraceptivos de barreira e o início precoce da vida sexual;
- na análise às redes sociais, a situação conjugal tornou-se uma variável importante, tendo ficado provado que ter um conjugue constitui um importante fator de proteção face ao VIH e de suporte social; nas pessoas que vivem com VIH, a presença de redes sociais de apoio e de suporte social, nomeadamente de familiares, apresentou-se um preditor significativo do estado de saúde mental, quer pelo apoio económico e social quer pelo aumento da esperança, redução do stress, adesão ao tratamento, e consequentemente melhoria da qualidade de vida e redução das taxas de mortalidade;
- em relação às condições de vida, e à prevalência da infeção de acordo com o extrato socioeconómico, o estudo enfatiza divergências entre as pesquisas, revelando que a relação entre a riqueza e a infeção não é direta, nem age no mesmo sentido em diferentes locais, podendo a riqueza e a pobreza, levar a comportamentos de risco ou protetores. No entanto é realçada a relevância das situações de pobreza, já que aumentam cinco vezes o risco de baixa adesão ao regime terapêutico, e o risco de mortalidade;
- os estudos apontam também a interferência do baixo nível de escolaridade e do desemprego, que surgem associados a maiores taxas de infeção pelo VIH/SIDA e à diminuição da adesão à terapia. Por outro lado, o maior nível de educação atua como fator protetor e diminui o risco de mortalidade; o acesso aos serviços de saúde foi demonstrado por vários estudos do documento, como um significativo determinante do HIV/SIDA em diferentes populações, revelando que as diversas magnitudes da epidemia são resultado das desigualdades na oferta de serviços de saúde, verificando-se que as maiores taxas de infeção pelo VIH encontram-se em países e regiões mais pobres e com piores condições de vida;
- as pesquisas evidenciaram correlações entre a prevalência de VIH e vários índices que medem as condições de vida de uma população ou país, tais como o produto interno bruto (PIB), sugerindo uma forte correlação positiva entre o PIB per capita e a prevalência

de VIH/SIDA, o que significa que à medida que o PIB aumenta, as taxas de VIH também aumentam e, que assim, cidades mais ricas apresentam maior prevalência de VIH/SIDA, pois apresentam-se zonas mais populosas, com elevada densidade populacional flutuante, onde há maior intensidade de contactos sociais, que dificultam ações preventivas e de controle da infeção. Nessa perspetiva, a probabilidade de ter VIH revela-se maior entre os residentes de áreas urbanas em comparação aos residentes rurais.

Assim, o conhecimento dos diversos determinantes sociais da doença mostra-se essencial quer na análise dos riscos, quer no desenvolvimento e articulação de intervenções, não exclusivamente no setor da saúde, mas com especial ênfase para os setores que atuam sobre os macro determinantes ou determinantes estruturais do VIH/SIDA. Ampliando o olhar para além do aspeto biológico, e tendo em vista práticas pautadas nos princípios da humanização e da visão holística do ser humano como um todo, na assistência à pessoa que vive com VIH/SIDA, todas estas competências se tornam essenciais, uma vez que a mesma nunca deve ser descontextualizada da realidade social na qual vive.

1.3 - VIH/SIDA: de uma condição ao estigma social

Na sua origem representada pela morte precoce, a história da infeção apresenta, até à introdução da terapia antirretroviral de alta potência (HAART), uma visão fatalista dos infetados, marcada pela culpabilização, e pela identificação de “grupos-alvo” com práticas promiscuas: homossexuais, toxicodependentes, trabalhadores sexuais e heterossexuais com comportamentos libertinos. Com o advento do conhecimento científico existente e tratamentos disponíveis que possibilitam atualmente uma vida longa, a infeção transpôs à condição de cronicidade, abandonou a teoria de grupos-alvo categorizáveis por modos de vida e passou a ser identificada com comportamentos de risco, extensíveis a qualquer pessoa, etnia, cultura e orientação sexual (Costa, 2014).

Por conseguinte, com a introdução na prática clínica dos esquemas antirretrovirais ocorreu uma grande queda nos altos índices de morbilidade e mortalidade associados à síndrome. A partir de 1996, com o aparecimento e utilização da terapia combinada (*highly active antiretroviral therapy* - HAART) difundiram-se êxitos significativos no tratamento da infeção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e proporcionaram-se as condições para que passasse a ser considerada uma doença crónica (Seidl *et al.*, 2007). Atualmente, o uso adequado da HAART melhora a imunidade (linfócitos CD4), diminui a carga viral, prolonga a sobrevida e melhora significativamente a qualidade de vida das pessoas (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Heikinheimo *et al.*, 2015).

No entanto, os avanços e conquistas alcançados no tratamento do VIH não eliminaram a complexidade da doença no que diz respeito às questões sociais, sobretudo relacionadas com o estigma e a discriminação social. Sabe-se que o estigma, desde a década de 1980, se destacou como um dos maiores problemas a serem superados, já que se repercute em

praticamente todas as esferas da vida das pessoas que vivem com HIV (Camargo, Capitão e Filipe, 2014). Após mais de três décadas, mantém-se como a principal barreira às estratégias de prevenção, levando a situações de rutura social, perda de suporte afetivo, alojamento e emprego, que produzem inúmeras necessidades nos infectados (Reis, 2012).

Erving Goffman (1963) cit. por Jorge (2013, p.10) estabelece que “o termo estigma será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo...” e sobre quem recai um estigma “... deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída”. E percebemos desta forma que o estigma reduz o estatuto das pessoas aos olhos da sociedade e a estigmatização constitui um stressor para a pessoa, levando ao isolamento social, a problemas de saúde mental e, aparecendo associada segundo vários estudos, à ansiedade, depressão, ideação suicida e menor satisfação com a vida (Silva, 2016).

Logo, as pessoas que vivem com VIH continuam sobre o juízo moral e social marcados pelo impacto da história da epidemia, vivenciam perdas imputadas pela doença ao qual acresce o impacto psicológico onde sentimentos de vergonha, culpa, e o ostracismo sobrevivem (Costa, 2014). Considerada a doença mais estigmatizante da era moderna, o grupo social acometido por VIH/SIDA é frequentemente estigmatizado e discriminado pela sociedade (Grilo, 2001). Isto leva a pessoa seropositiva a poder construir uma identidade social estigmatizante em paralelo com a construção social da infeção/doença, o que acarreta importantes consequências para a sua estrutura psicológica, relações interpessoais e relação com o meio social em que vive (Almeida, 2011).

Sabe-se que a estigmatização prejudica a qualidade de vida, leva à ocultação da condição e ao isolamento social, sendo prejudicial na adesão terapêutica (Grilo, 2001; Maia e Gonçalves, 2016). E que o estigma e a discriminação contra pessoas com VIH afetam a sua dignidade e vivência plena pois danificam social e psicologicamente o bem-estar dessas pessoas, levando a um baixo apoio social, desemprego, prejuízos ao nível da sua saúde física e mental e decréscimo na sua qualidade de vida (UNAIDS, 2014). Dados estatísticos do programa das Nações Unidas, (UNAIDS, 2014) revelam que as pessoas que vivem com VIH apresentam uma taxa de desemprego três vezes maior comparativamente à restante média; que em média 1 em cada 8 pessoas que vivem com VIH relatam terem-lhe sido negados cuidados de saúde; que 1 em cada 9 diz ter sido negado um emprego por causa da sua doença; e que ainda, o status VIH positivo aumenta o risco de situações de violência, negação de serviços e exclusão de atividades comunitárias, e que o estigma (que se associa à saúde mental) prevalece como um dos maiores obstáculos a ser superado em todo o mundo.

Consequentemente, a divulgação da condição serológica é dificultada pela perceção do estigma, e identificada como um stressor-chave nas pessoas que vivem com VIH, sendo que quando não divulgam, a probabilidade de ficar deprimido triplica (Li et al., 2010 cit. por

Maia e Gonçalves, 2016), identificando-se assim uma associação entre o elevado nível de estigma percebido e a depressão. Desta forma, o estigma e a discriminação relacionados com o VIH/SIDA persistem como os maiores obstáculos na resposta efetiva ao VIH em todas as partes do mundo, resultando em diagnósticos tardios, fraca adesão ao regime terapêutico, isolamento e exclusão social, aumentando a probabilidade de estados afetivos negativos, elevadas taxas de stress, ansiedade, depressão, abuso de substâncias, sentimentos de culpa e suicídio entre as pessoas que vivem com VIH/SIDA (Cortes, Hunt e McHale, 2014).

Assim, se nos primórdios da epidemia a atenção se relacionava com a iminência da morte, na atualidade, com a cronicidade da infeção, essa preocupação deu lugar a outras, relacionadas com a necessidade de reestruturação da vida, da permanência de relações sociais, laborais, de lazer e afetivas, agregadas à convivência com a presença do vírus no organismo (Giovelli, 2009). Sabemos que a representação médica da doença mudou, mas os significados sociais, profundamente marcados pelo estigma e discriminação construídos no início da epidemia, continuam influentes, e a exercer uma forte carga psicológica e social nas pessoas infetadas. A par com a componente biológica da infeção, emoções e sentimentos vividos associadamente, como o medo da discriminação, da rejeição e do estigma, são ilustrações do seu impacto e exigências sociais e psicológicas que não podem ser descuidadas (Costa, 2014). Tornando-se fundamental, a capacitação dos profissionais de saúde para as emergências de intervenções psicológicas para pessoas seropositivas (Calvetti, 2010).

2 - A gestão de sinais e sintomas

Falamos que, apesar dos progressos médicos ao nível do tratamento, nos últimos anos tem sido realçada a urgência de atenção às necessidades psicossociais e à saúde mental das pessoas que vivem com o VIH, de modo a minimizar o impacto da doença e proporcionar melhor qualidade de vida a essas pessoas (Silva, 2016). As manifestações neuropsiquiátricas que surgem no curso da infeção pelo VIH/SIDA variam desde os défices cognitivos às síndromes depressivas, entre outras manifestações cuja patogénese subjacente ainda não é bem conhecida. Porém, e atendendo a que promover a qualidade de vida destas pessoas é a mais central consideração na gestão da doença na sua fase crónica, o conhecimento destas perturbações é fundamental (Dubé *et al.*, 2005).

Percebemos que as infeções oportunistas associadas à imunodeficiência são agora muito menos prevalentes, mas as complicações neurológicas associadas à cronicidade da infeção pelo VIH estão a aumentar (Carroll e Brew, 2017; Nightingale *et al.*, 2015). Podendo-se desenvolver uma variedade de manifestações neuro cognitivas em pessoas com VIH/SIDA, que podem variar desde transtornos neuro cognitivos leves até à demência associada ao VIH, que é a disfunção neuro cognitiva mais severa (Achappa *et al.*, 2014). Nas manifestações psiquiátricas prevalece a doença depressiva (Watkins e Treisman, 2015). Em ambos os casos o impacto é significativo, e ambas podem alterar as atividades da vida diária, a função laborativa, a aderência à terapia antirretroviral altamente ativa (HAART) e reduzir a qualidade de vida das pessoas que vivem com VIH e, desta forma, o correto e atempado diagnóstico destas condições e a intervenção terapêutica adequada tornam-se fundamentais (Dubé *et al.*, 2005; Nightingale *et al.*, 2015).

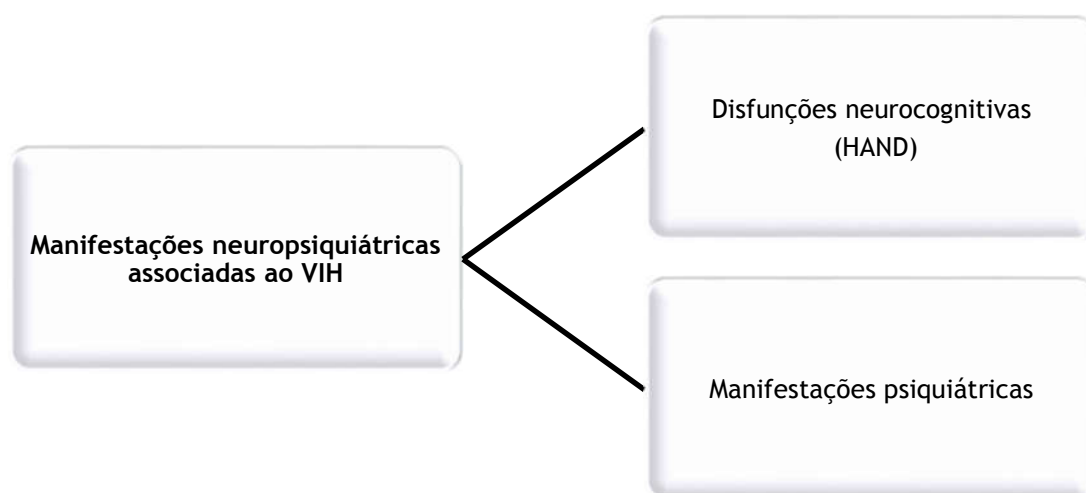


Figura 3- Manifestações neuro psiquiátricas associadas ao VIH

2.1 - Sintomatologia e estratégias terapêuticas

A infecção pelo VIH tem como alvo o sistema nervoso central (SNC) em áreas subcorticais do cérebro. Agindo de diversos mecanismos biológicos, sabe-se que o vírus influencia o sistema imunológico do cérebro e o aumento da carga inflamatória, podendo levar ao aumento de distúrbios neurocognitivos, ao risco de depressão e outros sintomas psicóticos (Tavazzi *et al.*, 2014; Watkins e Treisman, 2015).

A HAART restaura a resposta imune e prolonga a vida, mas não previne a patologia relacionada ao VIH no cérebro e esta infecção continua a ser a causa mais comum, previsível e tratável de défices cognitivos e demência em indivíduos com idade inferior a 50 anos (Christo, 2010).

2.1.1 - Disfunções neuro cognitivas associadas ao VIH (HIV Associated Neurocognitive Disorders - HAND)

Ao lado do evidente, grave e progressivo comprometimento imunológico que predispõe as pessoas infetadas a neoplasias e infeções de caráter oportunista, o sistema nervoso central (SNC) é um importante alvo para o VIH e o vírus tem sido frequentemente detetado no líquido cefalorraquidiano (LCR) e tecido cerebral desde o início da infeção e em toda a sua evolução, independentemente da pessoa realizar tratamento ou apresentar sintomas neurológicos (Christo, 2010). Isto é explicado pela fraca penetração das drogas antirretrovirais através da barreira hemato-encefálica, e pelo facto do vírus ser neurotrópico e atravessar a barreira hemato-encefálica por um mecanismo tipo “cavalo de Tróia”, usando macrófagos infetados (Nightingale *et al.*, 2015). Já no cérebro, a replicação a longo prazo ocorre em células imunes e resistentes do SNC, que aquando uma lesão ou infeção libertam moléculas citotóxicas causando a inflamação do sistema nervoso central, levando ao dano e morte celular sobre o córtex frontal, atrofia cerebral e desmielinização, com progressivas alterações cognitivas e comportamentais (Tavazzi *et al.*, 2014; Watkins e Treisman, 2015).

Dado o exposto, o SNC assume-se como o segundo local mais comum das manifestações clínicas, e o dano cognitivo é associado com o aumento do risco de mortalidade, aumento do risco de demência e altas taxas de desemprego em pessoas com VIH (Christo, 2010). As alterações cognitivas associadas ao VIH, tipicamente subcorticais, surgem associadas a comprometimentos comportamentais e motores que incluem a lentificação, alteração da memória, diminuição da concentração, apatia, anedonia, que com o passar do tempo tendem a agravar-se, interferindo nas atividades de vida diária e surgindo geralmente acompanhadas de sintomas psiquiátricos (Sheppard *et al.*, 2017).

No entanto, o VIH pode permanecer latente no SNC por muitos anos levando a défices subtis no funcionamento cognitivo ou até mesmo à ausência de défices (Christo, 2010; Tavazzi *et al.*, 2014). Além do tratamento, muitos outros fatores podem estar associados ao declínio

neuro cognitivo, apontando as pesquisas mais recentes para a existência de subgrupos de pacientes mais vulneráveis em resposta ao efeito do próprio vírus em conjunto com a resposta do organismo infetado (Carroll e Brew, 2017). Assim, são considerados alguns fatores de risco para os transtornos neuro cognitivos: o diagnóstico do VIH em idade avançada, a elevada carga viral plasmática (e a progressão da doença sistêmica), o sexo feminino, a existência de outras co-morbilidades (como a Hepatite B, C, fatores de risco cardiovascular, diabetes), o abuso de substâncias psicoativas, o baixo estatuto socioeconómico, o baixo nível de escolaridade, os transtornos de ansiedade e a depressão (Antinori *et al.*, 2015; Christo, 2010; Watkins e Treisman, 2015).

Percebe-se que os défices neuro cognitivos resultam de manifestações diretas e indiretas do efeito do VIH no sistema nervoso central (Antinori *et al.*, 2015). A infeção avançada apresenta-se como fator de risco para o desenvolvimento de demência tanto na era pré quanto na pós HAART (Christo, 2010). Não obstante, sendo mais comum o seu aparecimento em estadios mais avançados da infeção pelo VIH (geralmente observada em seropositivos que têm células CD4 com níveis abaixo de 350/mm³) pode ocorrer nas fases assintomáticas da infeção (Watkins e Treisman, 2015). No entanto, é importante reconhecer que estas disfunções ocorrem apenas em alguns pacientes, e que a maioria dos pacientes, que pelo tratamento mantêm o vírus do VIH suprimido, não os desenvolvem (Carroll e Brew, 2017).

Dado o exposto, as pessoas com distúrbios neuro cognitivos graves/severos ou demência apresentam habitualmente uma carga vírica elevada a nível plasmático e no líquido cefalorraquidiano, porém, uma carga viral elevada nem sempre leva à demência, e noutros casos foram reportados casos de demência em pessoas na ausência de uma carga viral elevada, o que sugere a existência de uma vulnerabilidade individual para complicações neurológicas (Dubé *et al.*, 2005). Desta forma, os défices neuro cognitivos permanecem uma consequência complexa e clinicamente pronunciada do VIH, com uma prevalência variável em diferentes populações, mesmo com tratamento (Cross *et al.*, 2013; Nightingale *et al.*, 2015; Sheppard *et al.*, 2017).

Na era pré-HAART a demência era uma complicação comum da infeção, entretanto na era HAART a sua incidência diminuiu drasticamente, mas a prevalência das formas mais leves têm aumentado, devido ao aumento da expectativa de vida destas pessoas (Heikinheimo *et al.*, 2015; Watkins e Treisman, 2015). Em virtude do mencionado, a HAART embora tenha diminuído a incidência dos transtornos neuro cognitivos moderados e severos, continua a permitir o aumento da prevalência de transtornos neuro cognitivos assintomáticos a leves, que representam na atualidade uma taxa sustentada de 33 a 60 % de todas as disfunções (Carroll e Brew, 2017; Clifford e Ances, 2013). Por todos estes aspetos, estudos revelam que a HAART não dá proteção total para o desenvolvimento de transtornos neuro cognitivos, não previne a deterioração nem permite a restauração da função cognitiva pois a sua penetração no SNC permanece limitada, e além disso, considerando que é usada por longos períodos de

tempo, o seu uso também coloca um potencial problema toxicológico que pode afetar a performance cognitiva por si mesma (Ghafouri *et al.*, 2006).

Tal como demonstra na figura 3, os distúrbios neuro cognitivos associados ao VIH (HAND) podem variar desde o prejuízo neuro cognitivo assintomático, ao transtorno motor e neuro cognitivo leve, à demência associada ao VIH (HAD), na qual ocorre um prejuízo cognitivo global (Antinori *et al.*, 2015; Watkins e Treisman, 2015). Existindo critérios definidos de diagnóstico, a característica essencial do complexo demência associada ao VIH é o comprometimento cognitivo acompanhado de disfunção motora, comportamental ou ambas (Christo, 2010). Posto isso, os critérios de diagnóstico baseiam-se num défice combinado de habilidades incluindo funções motoras (como a bradicinesia, alterações da motilidade ocular, tremor e fraqueza nos membros inferiores, alterações da marcha e hipertonia), comportamentais (apatia, irritabilidade e labilidade emocional) e cognitivas (défice de atenção, concentração, memória, processamento de informação e linguagem) e a diferença entre as duas entidades (transtorno motor e neuro cognitivo leve e demência) é o grau no qual comprometem as atividades de vida diária, visto que na demência a característica essencial é a perda das funções intelectuais em gravidade suficiente para interferir com o funcionamento social e ocupacional (Christo, 2010).

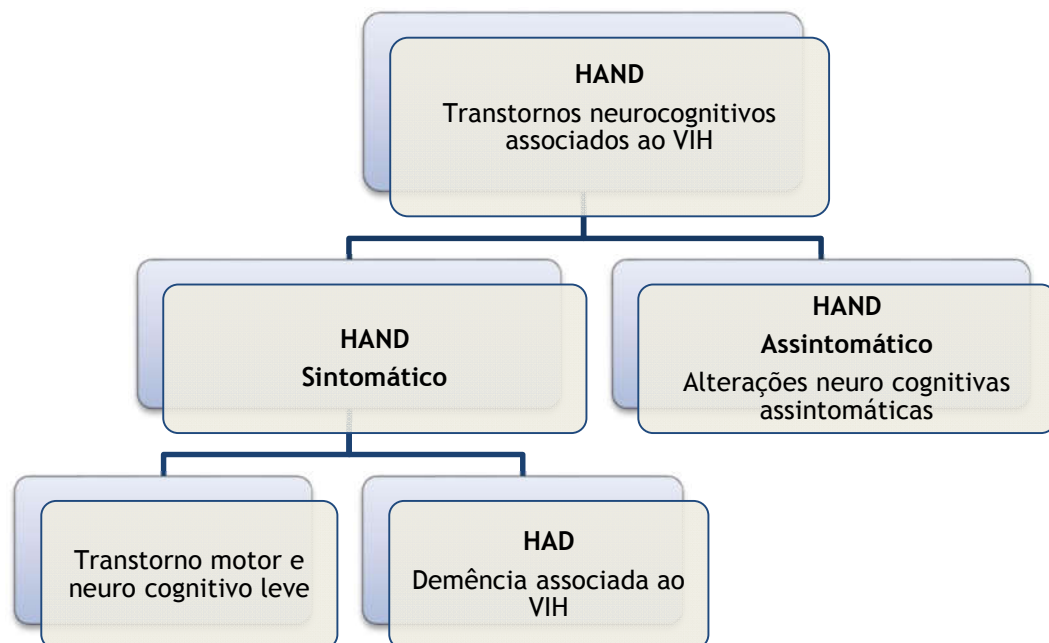


Figura 4- Transtornos neurocognitivos associados ao VIH

Entende-se que o transtorno motor e neuro cognitivo leve é usado para descrever o estadios inicial do espectro da demência por VIH, podendo estar presente no início da infeção com sintomas subtis e por vezes indescritíveis, tais como: perdas de memória, dificuldades na função executiva, tremor leve, perda de habilidades motoras finas e alterações da marcha (Watkins e Treisman, 2015). A prevalência desta afeção é de 20-50 % na população com VIH,

e o seu diagnóstico é dificultado por sintomas muitas vezes confundidos com a doença de Parkinson ou efeitos secundários da terapêutica (Antinori *et al.*, 2015). Como fator de diagnóstico diferencial deve ser realizado o despiste com o teste aos movimentos oculares, positivo pela inabilidade de alternar rapidamente os movimentos (Watkins e Treisman, 2015).

A HAD é geralmente observada em seropositivos que têm células CD4 com níveis abaixo de 200/mm³. E a sua prevalência na era Pós-HAART é muito variável, dependendo da localização geográfica, métodos de diagnóstico, presença de fatores de risco, entre outros (Watkins e Treisman, 2015). Por todos os aspetos mencionados, o comprometimento cognitivo é clinicamente relevante quando afeta o desempenho das atividades de vida diária, e mesmo as alterações cognitivas consideradas leves podem originar problemas ocupacionais, menor desempenho no trabalho e dificuldades na gestão das suas AVD, nomeadamente no cumprimento do regime terapêutico (Christo, 2010).

2.1.2 - Manifestações psiquiátricas associadas ao VIH

Um relatório que avalia as necessidades psicossociais das pessoas que vivem com VIH/SIDA no norte de Portugal (Maia e Gonçalves, 2016) revelou que 18% apresentava humor deprimido, 41% relatou ideação suicida, e 24% referiu necessidades do foro afetivo e relacional.

Apesar de não existir biologicamente nada que justifique transtornos psiquiátricos nas pessoas que vivem com VIH/SIDA, estas são observáveis, em maior ou menor grau, e surgem associadas quer ao diagnóstico, quer no decorrer da evolução da doença (Reis, 2012). Sabe-se que o VIH pode aumentar o risco de doença psiquiátrica assim como existem doenças psiquiátricas (como o abuso de substâncias) que podem amplificar a suscetibilidade a VIH, formando-se um ciclo vicioso (Ferreira, 2011). Desta forma, a associação entre os transtornos psiquiátricos e o VIH pode estar relacionada com o aumento do risco de exposição ao VIH decorrente de comportamentos adotados aquando das patologias psiquiátricas prévias à infeção, às circunstâncias da vida associadas ao diagnóstico do VIH como a perda de emprego, abandono e desestruturação familiar ou como uma reação ao diagnóstico e, por outro lado, estes transtornos podem ser resultantes da própria infeção pelo VIH, e pela sua ação no sistema nervoso central que o predispõe à ocorrência de doenças oportunistas ou pela ação dos medicamentos utilizados no tratamento (Camargo, Capitão e Filipe, 2014).

As pessoas com altas cargas víricas têm sido reconhecidas como um grupo com alto risco de sofrimento psicológico e altas taxas de prevalência de suicídio. Desta forma, alguns estudos suportam a ideia de que o vírus do VIH ao afetar diretamente as áreas subcorticais do cérebro, estas por sua vez irão influenciar o humor, a resposta ao stress e o comportamento (Kelly *et al.*, 1998; Watkins e Treisman, 2015). De entre os sintomas mais frequentemente referidos surge a ideação suicida ou pensamentos sobre morte. Sendo fatores preditivos o

passado com transtornos psiquiátricos, o uso de drogas e historial de suicídio na família (Camargo, Capitão e Filipe, 2014).

Embora as relações entre os sintomas psiquiátricos, o sistema neurológico e o sistema imune pareçam incertos, o reconhecimento da sintomatologia psiquiátrica associada ao VIH pode ter efeitos sérios se não identificada de forma atempada (Carroll e Brew, 2017), o que pode ser dificultada pelos fatores biológicos, psicológicos e sociais associados à infeção que fazem com que as manifestações psiquiátricas sejam muitas vezes sub-reconhecidas e sub-tratadas (Watkins e Treisman, 2015).

Vários estudos têm corroborado a constatação de que a depressão é o distúrbio psiquiátrico mais comumente observado em pessoas que vivem com VIH (Herek, 1990; Lopes e Fraga, 1998; Mello e Malbergier, 2006; Brandt, 2009; citados por Maia e Gonçalves, 2016), a qual surge muito associada ao medo e à estigmatização de que são vítimas. Ao estar associada a um aumento da mortalidade e morbilidade associada à infeção pelo VIH, a depressão permanece sem diagnóstico e sem tratamento nos infetados, pois muitos dos seus sintomas (apatia, anedonia, fadiga, insónia) são confundidos com efeitos secundários da terapêutica (Dubé *et al.*, 2005). Desta forma, a depressão, cuja prevalência na população infetada se revela maior do que na população em geral (Sadock e Sadok, 2007, e Straub, 2005 citados por Camargo, Capitão e Filipe, 2014), varia de 19 a 43 % em pessoas que vivem com VIH dependendo da região, o que representa uma ocorrência três vezes superior do que na população em geral (Dubé *et al.*, 2005). Também uma revisão da literatura de 10 estudos que comparavam o risco de depressão em pessoas VIH positivas e negativas, concluiu que existiam o dobro dos casos de depressão major em pacientes infetados, em comparação com os não infetados (Ciesla e Roberts, 2001).

Ainda segundo a literatura, a depressão aumenta três vezes a probabilidade de não adesão ao regime terapêutico (Ammassari & cols., 2004 cit. por Camargo, Capitão e Filipe, 2014), já que aos estados depressivos do humor se associam frequentemente a presença de crenças negativas sobre a infeção e sentimentos de desesperança, que influenciam negativamente a motivação da pessoa no tratamento, o autocuidado e a autoestima (Calvetti, 2010).

Um estudo realizado num hospital do Porto (Reis *et al.*, 2010) que relaciona os sintomas psicopatológicos, a qualidade de vida e a adesão à TARV em pessoas VIH-positivo em tratamento antirretroviral observou a existência de relações significativas entre sintomatologia psicopatológica, a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Os resultados indicaram que a maior frequência de sintomas psicopatológicos está relacionada a um menor nível de adesão ao tratamento e a uma menor qualidade de vida, o que corrobora com outro estudo de Kagee & Martin (2010) cit. por Maia e Gonçalves (2016).

Outros estudos mostram ainda que alterações no estado psíquico e sociais, como a depressão e o stress podem influenciar a evolução da infeção por contribuir para aumentar a vulnerabilidade biológica, podendo levar ao desequilíbrio de diversos órgãos e sistemas, com

possíveis alterações e deterioração que podem diminuir o número de linfócitos T CD4 e piorar o estado de saúde das pessoas que vivem com a infecção (Bayés, 1994 cit. por Calvetti, 2010). Por outro lado, autores defendem que o tratamento efetivo da doença mental tem demonstrado melhorar a adesão ao tratamento antirretroviral e diminuir a transmissão do VIH (Ferreira, 2011).

Outros diagnósticos de destaque em utentes com VIH, pela sua incidência e complicações que manifestam, são o transtorno de adaptação ou ajustamento (5 a 20%), as insónias, obsessões e compulsões com excessiva preocupação com a saúde, a dependência ou abuso do álcool e outras drogas e os transtornos psicóticos (Camargo, Capitão e Filipe, 2014). A par disso, a ansiedade, o medo e a raiva são igualmente das alterações psicológicas mais comuns e significativas nas pessoas que vivem com VIH (associada ao medo de contaminar outros, ao tratamento e suas exigências, e às dificuldades associadas às práticas sexuais), acompanhadas pela perda de sono e memória. O medo da discriminação social gera o isolamento social, a restrição de relacionamentos interpessoais e dificuldades no campo afetivo e sexual, com impacto negativo na rede social de apoio e estudos evidenciam a associação entre disponibilidade e satisfação com o suporte social e o bem-estar psicológico, corroborando achados que reforçam o papel do suporte social como moderador do stress no contexto relacionado com o processo saúde-doença (Calvetti, 2010).

Elevadas taxas de mania são também identificadas no decurso da infecção pelo VIH, sendo a sua prevalência maior comparativamente à população em geral e mais notórias nas fases avançadas da doença, facto pelo qual tem sido já relacionada às alterações cognitivas associadas à demência (Dubé et al., 2005). A psicose, apesar de reconhecida, é uma manifestação psiquiátrica incomum na infecção pelo VIH, tendo vindo a ser relacionada com efeitos secundários da terapêutica e noutros casos também com a disfunção cognitiva em fases avançadas da doença (Dubé et al., 2005). O delírio é a complicação neuropsiquiátrica mais comum em pacientes com VIH hospitalizados, com prevalência de 30 a 40 % aquando a hospitalização (comparativamente aos 1-2% que ocorre na comunidade em geral), e são fatores de risco as co-morbilidades médicas associadas, a idade avançada, a polimedicação, episódios prévios de delírio, e pessoas com demência por VIH (Watkins e Treisman, 2015).

Se em relação à disfunção emocional (ansiedade, stress e depressão) e aos transtornos de adaptação a literatura se mostra mais convergente, em relação a outros sintomas associados ainda se mostram necessários diagnósticos mais cuidadosos e investigação continuada para elucidar possíveis mecanismos causais (Dubé et al., 2005). Mas fica claro que a psicopatologia em pessoas que vivem com VIH contribui para a não adesão à terapia anti retroviral, para a progressão da doença e para a mortalidade associada (Evans et al. 2002, cit. por Silva, 2016) sendo basilar conhecer os fatores que a afetam de forma a promover a saúde mental e o bem-estar psicológico destas pessoas.

2.1.3 - Estratégias Terapêuticas

O acontecimento do diagnóstico e o processo de adaptação à infecção são complexos e stressantes, aumentando o risco de problemas de saúde mental (Carvalho, Braga e Galvão, 2004). Desta forma, detetar precocemente possíveis sintomas de disfunção emocional e psicológica e tratá-los de forma atempada e adequada antes que possam influenciar negativamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas que vivem com VIH torna-se fundamental (Costa, 2014).

É vital promover a sua capacidade e competências de ajustamento às transições que o curso e a gestão da infecção obrigam e, além de tratar a infecção pelo VIH pelos fármacos antirretrovirais, urge a importância de tratar de igual forma as manifestações neuropsiquiátricas. A terapêutica medicamentosa adequada com antidepressivos, anti-psicóticos e ansiolíticos podem aliviar alguns sintomas de transtorno mental, mas atendendo à complexidade da infecção, e necessidades biopsicossociais associadas torna-se urgente o desenvolvimento de novas opções de tratamento, com alternativas à medicação, destacando-se o papel do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental (EESM), segundo o Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental nº 515/2018, (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 21427):

“(...) para além da mobilização de si mesmo como instrumento terapêutico, desenvolve vivências, conhecimentos e capacidades de âmbito terapêutico que lhe permitem durante a prática profissional mobilizar competências psicoterapêuticas, socio terapêuticas, psicossociais e psicoeducacionais. Esta prática clínica permite estabelecer relações de confiança e parceria com o cliente, assim como aumentar o insight sobre os problemas e a capacidade de encontrar novas vias de resolução. No que respeita à sua participação no tratamento das pessoas com doença mental, as intervenções do EESM visam contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença mental (adesão à terapêutica, autocuidado, ocupação útil, stress do prestador de cuidados, etc.), tendo como objectivo evitar o agravamento da situação e a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família.”

Por conseguinte, no tratamento da pessoa que vive com VIH, o enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria poderá ter um papel fundamental, já que desenvolve um modo próprio de intervenção que resulta da conjugação de vários modelos, que segundo Hesbeen (2000, p. 106) *“assenta nesta capacidade de estabelecer relações com uma multidão de elementos e de agir de maneira esclarecida, subtil e adaptada a cada situação de vida encontrada”*, com ações dirigidas aos projetos de saúde da pessoa a vivenciar processos de saúde/doença mental, com vista à promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença, readaptação funcional e reinserção social em todos os contextos de vida.

Desta forma, sendo imperioso intervir oportunamente, de forma a minimizar as consequências negativas e facilitar o ajustamento à condição das pessoas que vivem com VIH, todas estas questões só poderão ser pensadas e defrontadas no âmbito de um quadro transdisciplinar que transcenda a componente biológica da doença para a compreensão da sua componente psicológica e sociocultural (Costa, 2014). Por conseguinte, é improrrogável que ocorra a transformação do modelo biomédico de tratamento para o modelo biopsicossocial, enfatizando a integração entre os aspetos biológicos, psicológicos e sociais do tratamento (Calvetti, 2010).

2.2 - Problemáticas de adesão ao regime terapêutico

O VIH distingue-se na sua história natural de outras doenças uma vez que a fase aguda durante a qual ocorre a seroconversão, na maioria dos casos, não é identificada pois os sintomas são inespecíficos, seguindo-se um longo período de latência clínica que pode chegar a 10 anos, durante o qual não há qualquer manifestação de sintomas, mas ocorre uma degradação insidiosa e silenciosa do sistema imunitário, que progride para a fase sintomática, aparecimento de infeções oportunistas e neoplasias que integram as principais causas de morbilidade e mortalidade, definidoras de SIDA, devido à incapacidade do organismo para se defender pela debilidade do sistema imunitário (Ferreira, 2011).

Os fármacos antirretrovirais vieram mudar este quadro evolutivo e, atuando nas várias fases do ciclo viral, tiveram uma ação direta na história da doença. Não representando a cura, representaram, todavia, um marco na mudança do estatuto da doença, de fatal para tratável (Costa, 2014). Desta forma, pelo fato de ser terapêuticamente controlável, a infeção pelo HIV é considerada na atualidade uma doença crónica, cujo tratamento permite o fortalecimento do sistema imunológico e a redução da carga viral no organismo, e apresenta como finalidade produzir um resultado preventivo e terapêutico, que implica no entanto, um compromisso de colaboração ativa e intencional do paciente (Calvetti, 2010).

Percebemos assim que a terapia antirretroviral é transformadora para as pessoas que vivem com o VIH, pois permite que elas recuperem a sua qualidade de vida, que voltem ao trabalho, desfrutem das suas relações afetivas e familiares e de um futuro cheio de esperança. Com distribuição universal e gratuita, o tratamento prolonga a sobrevivência e melhora significativamente a qualidade de vida das pessoas, porém, a sua adesão implica diversos contextos, biopsicossociais, que levam muitas vezes ao uso incorreto e ao não uso dos antirretrovirais (Giovelli, 2009).

Por conseguinte, a adesão à terapêutica anti retrovírica representa o principal desafio na área do VIH/SIDA (Reis, 2012). Atualmente, com os recursos terapêuticos e o otimismo em relação ao prognóstico, as dificuldades constata-se ao nível da adesão ao regime terapêutico, cujas consequências se entendem-se a nível individual e social: a nível individual conduz a um aumento da carga viral no organismo, à perda de eficácia dos

fármacos, à falência imunológica e à progressão da doença, ocorrendo a deterioração do estado de saúde da pessoa; a nível social, origina a emergência de estirpes de VIH mutantes e resistentes aos fármacos, cuja probabilidade de transmissão aumenta e despoleta o problema para a esfera social, com todos os riscos de saúde pública inerentes e ao aumento do custo-efetividade dos cuidados prestados, pelo aumento do número de hospitalizações e consumo não ponderado de fármacos dispendiosos (Ferreira, 2011; Calvetti, 2010).

Nesse sentido, o conhecimento dos fatores associados à adesão é fundamental para o profissional de saúde planear e implementar estratégias de intervenção para a adesão ao tratamento.

Efetivamente, com o objetivo de prolongar e suprimir a replicação do vírus durante o máximo período de tempo possível, de forma a preservar e reconstruir o sistema imunitário e melhorar a qualidade de vida dos utentes, existem atualmente diversos medicamentos antirretrovirais que são utilizados em diversas combinações (Reis *et al.*, 2009). Com efeito, a terapêutica anti retroviral constitui na atualidade o único meio para prolongar a vida da pessoa com VIH, no entanto, o início da terapêutica constitui, segundo alguns autores, o segundo contacto com a morte pois é, pela sua toxicidade e alterações que acarreta, associada à perda do status de portador assintomático e conduz muitas vezes ao isolamento social (Reis, 2012).

As distintas classes de fármacos antirretrovirais distinguem-se pelos diferentes mecanismos de ação no ciclo biológico de VIH, visando interromper o ciclo replicativo do vírus e, apesar dos seus indiscutíveis triunfos, individuais e sociais, esta terapêutica também apresenta insuficiências importantes que se relacionam com os efeitos adversos, a toxicidade para o organismo, as interações medicamentosas, o desenvolvimento de resistências, os custos associados e a necessária alta adesão ao tratamento (Reis *et al.*, 2010).

Por conseguinte, todos os grupos e classes promovem o aparecimento de efeitos secundários que contribuem para a adesão insuficiente, apresentando-se de seguida um quadro resumo de alguns efeitos das principais classes utilizadas (adaptado de Reis, 2012).

Tabela 1 - Resumo de alguns efeitos das principais classes de antirretrovirais utilizadas (adaptado de Reis, 2012)

CLASSE DE INIBIDORES	EFEITOS SECUNDÁRIOS MAIS COMUNS
Inibidores nucleósidos da transcriptase reversa (INTR)	Reações alérgicas graves, febre, <i>rash</i> cutâneo, vômitos, anorexia, náuseas, cefaleias, cansaço, tonturas, sensação de formigueiro ou dor nas extremidades, fraqueza muscular, lipoatrofia, alteração da função do pâncreas e função renal.
Inibidores não-nucleósidos da transcriptase reversa (INNTR)	Erupção cutânea, tonturas, alterações do sono, insónias, confusão mental, dificuldade de concentração, náuseas, vômitos, cefaleias,

	diarreia, toxicidade hepática, alterações no humor, ansiedade e depressão.
Inibidores da protease (IP)	Náuseas, vômitos, diarreias, prurido, alterações na função hepática e pancreática, aumento do colesterol, cor de pele amarelada, lipodistrofia.
Inibidores de fusão (IF)	Reação alérgica no local da injeção, infecções respiratórias, neuropatia periférica e perda de peso.
Inibidores da integrase (II)	Cefaleias, insónias, náuseas, erupção cutânea, distúrbios mentais.

Posto isto, os desafios que são apresentados às pessoas que vivem com VIH/SIDA são múltiplos: físicos (gestão dos efeitos colaterais de curto e longo prazo da terapêutica), emocionais (aceitação do estado de saúde, estabelecimento de relação terapêutica com os profissionais) e sociais (enfrentar o preconceito e discriminação da sociedade) (Giovelli, 2009). A incapacidade de lidar com os mesmos conduz as pessoas a graves situações de risco, já que aceitar o tratamento implica, mais do que tomar comprimidos, aceitar a doença e os cuidados necessários para se adaptar à mesma, continuando a viver apesar do diagnóstico (Reis, 2012).

Logo, a adesão ao tratamento no VIH assume algumas características particulares em relação às demais doenças crónicas (Giovelli, 2009). Estudos reforçam achados de investigação que concluem que os efeitos máximos desejados do tratamento anti retrovírico são obtidos apenas quando se alcança, no mínimo, 90-95% de adesão às doses prescritas, devido à rápida replicação e mutação do vírus (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Reis *et al.*, 2010; Rosa, 2013). Dessa forma, o sucesso da terapia antirretroviral é condicionada pela adesão ao tratamento, definida por Vázquez, Rodríguez & Álvarez (1999, cit. por Seidl *et al.*, 2007, p.28) como o “*compromisso de colaboração ativa e intencionada do paciente, com a finalidade de produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado*”. Assim, este conceito deve ser entendido como um meio e não um fim para alcançar o sucesso terapêutico, e visto como o resultado de um processo de negociação e aliança terapêutica entre o profissional de saúde e o doente, sendo influenciado por várias variáveis internas e externas, em constante interação (Reis, 2012).

Segundo declara a OMS (cit. por Ribeiro, 2010), o principal fator de prognóstico associado à progressão da doença e morte é a não adesão terapêutica e para que se atinja um bom nível de adesão é necessário o compromisso de todos os envolvidos no sistema de cuidados de saúde e o envolvimento do doente nas decisões terapêuticas. Para a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2003) a adesão é um fenómeno multidimensional, determinado pela interação de cinco fatores denominados como “dimensões”, nas quais os relacionados ao paciente são apenas um dos determinantes. Muitos estudos identificaram os fatores

relacionados com a adesão à terapêutica, como forma de os resumir, na presente investigação os fatores surgem agrupados nas mesmas dimensões na sequência usada pela OMS, em 2003: fatores socioeconômicos, fatores relacionados ao paciente, fatores relacionados à doença, fatores relacionados ao tratamento e fatores relacionados à equipa de saúde.

2.2.1 - Fatores socioeconômicos

O desemprego (Maia e Gonçalves, 2016; Reis, 2012) as circunstâncias de habitação/instabilidade habitacional/desalojamento (Maia e Gonçalves, 2016; Reis, 2012; Reis *et al.*, 2009), o isolamento social/viver sozinho (Ferreira, 2011; Reis *et al.*, 2009) e os apoios sociais inadequados (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Ferreira, 2011; Reis, 2012; Reis *et al.*, 2009) têm um impacto negativo no comportamento de adesão. A raça e crenças culturais que levam por vezes a desigualdades sociais também podem influenciar negativamente a adesão (Reis, 2012).

A influência exercida por estes fatores e a sua predição e correlação nos comportamentos de adesão não é consensual nos estudos, apesar de um modo geral, no contexto europeu pareça haver evidência de que fatores como o acesso a emprego (Ferreira, 2011; Reis *et al.*, 2009; Rosa, 2013), níveis de escolaridade/ perfil socioeconómico (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Ferreira, 2011; Reis *et al.*, 2009; Rosa, 2013) e educação (Cortes, Hunt e McHale, 2014; Ferreira, 2011; Reis *et al.*, 2009; Rosa, 2013) mais elevados se correlacionem com a melhor adesão. Ademais, estudos referem que a existência de suporte social nas pessoas que vivem com VIH/SIDA é um preditor de nível de adesão satisfatórios (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Ferreira, 2011; Reis, 2012; Reis *et al.*, 2009).

2.2.2 - Fatores relacionados ao paciente

O comprometimento cognitivo potencia o risco de não adesão (Ferreira, 2011). O consumo ativo de drogas ou álcool potencia o compromisso neuro psicológico associado ao VIH e associa-se a fortes défices de adesão (ou não adesão) e a respostas imunológicas inferiores às esperadas (Ferreira, 2011; Rosa, 2013). A presença de doença mental (como ansiedade, depressão e o abuso de substâncias) e/ou de co-morbilidades psicopatológicas, são um obstáculo à adesão pois limitam a capacidade de gestão e administração da terapêutica (Ferreira, 2011; Rosa, 2013). As atitudes e crenças positivas sobre VIH e o tratamento dão suporte à adesão, ao passo que a falta de informação se apresenta como uma barreira (Ferreira, 2011). Expectativas de autoeficácia (crenças pessoais de capacidade) surgem associadas à melhor adesão, enquanto que a autoestima diminuída e os sentimentos de menor valia surgem associados à negligência dos cuidados (Calvetti, 2010; Seidl *et al.*, 2007).

A motivação individual, aceitação, compreensão e compromisso apresentam-se como os mais fortes preditores da adesão, e a falta de benefício percebido e de necessidade de tratamento percebidas pelos utentes colocam-nos em risco de não adesão (Ferreira, 2011). A baixa literacia em relação à infeção e ao tratamento relaciona-se com a não adesão (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Rosa, 2013; Seidl *et al.*, 2007), ao passo que os conhecimentos acerca da terapêutica, a confiança e a aceitação do esquema terapêutico, se apresentam como bons alicerces de adesão terapêutica (Ferreira, 2011; Rosa, 2013). Assim como a satisfação com o suporte social e a utilização de estratégias de *coping*, se associam à adesão terapêutica, enquanto que sentimentos de desesperança e estratégias de *coping* de evitamento se associam à não adesão. (Calvetti, 2010; Seidl *et al.*, 2007).

2.2.3- Fatores relacionados à doença

A ausência de doença avançada e de sintomas relacionam-se com a baixa adesão, enquanto que as infeções oportunistas que cursam com a gravidade aumentam a perceção da severidade da doença e potenciam a adesão à terapêutica (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Ferreira, 2011). O peso social da doença e o medo da rejeição e discriminação constituem uma barreira ao início da terapêutica, e o estigma associado ao VIH, constitui um risco para a não adesão (Ferreira, 2011; Rosa, 2013).

2.2.4 - Fatores relacionados ao tratamento

A perceção de melhoria do estado de saúde desde o início do tratamento influencia positivamente a adesão (Reis, 2012), ao passo que a necessidade de alteração do estilo de vida e rotinas anteriores é das razões mais reportadas como barreira à adesão (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Ferreira, 2011; Seidl *et al.*, 2007). A complexidade da TARV (exemplo: uns medicamentos têm que ser ingeridos com alimentos, outros em jejum) e a toma simultânea de vários fármacos durante períodos de tempo indefinidos, exige organização e compromisso o que aumenta a probabilidade de abandono do tratamento ou a adesão insuficiente (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Reis *et al.*, 2009; Rosa, 2013; Seidl *et al.*, 2007). Já a simplificação do regime terapêutico é uma estratégia promotora da adesão (Ferreira, 2011; Rosa, 2013). A necessidade da elevada adesão ao tratamento e toxicidade dos fármacos associados à inexistência de cura, permanecem como importantes barreiras ao sucesso prolongado da adesão à terapia (Calvetti, 2010). A presença de efeitos colaterais mantém-se como uma barreira já que a toma da medicação é vista como uma situação aversiva com consequências adversas e desagradáveis (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Rosa, 2013; Seidl *et al.*, 2007). Desta forma, o medo dos efeitos secundários da terapêutica aumenta a interrupção não programada da terapêutica (Ferreira, 2011).

2.2.5 - Fatores relacionados à equipa de saúde

O estabelecimento de uma boa relação com o prestador de cuidados influencia positivamente a adesão. Uma boa comunicação, diálogo aberto e livre de julgamentos, que faça os utentes sentirem-se apoiados e comprometidos no seu processo motiva a adesão ao tratamento (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Ferreira, 2011; Reis, 2012). O estabelecimento de relação de ajuda, atitude empática, afetiva e de respeito, comunicação franca e aberta potencia a confiança no profissional e a adesão (Ferreira, 2011; Rosa, 2013; Seidl *et al.*, 2007).

2.2.6 - Estratégias para melhorar a adesão ao regime terapêutico

A adesão à terapêutica na infeção pelo VIH é uma problemática de interesse internacional, com particular importância na gestão dos sinais e sintomas associados à doença, e nas questões de saúde pública (Reis, 2012). Compreender a dinâmica do processo saúde-doença em pessoas com doença crónica pelo VIH torna-se fundamental para promover a adesão ao tratamento e controlo da infeção (Giovelli, 2009). Os motivos associados à adesão são diversos e de diferentes naturezas, e em relação à saúde mental, a investigação destaca como fatores principais o stress psíquico, a não adaptação, a depressão, que segundo a literatura aumenta três vezes a probabilidade de não adesão ao regime terapêutico e a falta de suporte familiar ou social (Camargo, Capitão e Filipe, 2014).

Um estudo realizado no Brasil, Scaff (2002, cit. por Seidl *et al.*, 2007) concluiu que os preditores mais fortes da não adesão à terapêutica são a presença de depressão e o suporte social insatisfatório. Em conformidade, vários estudos destacam a importância da satisfação com o suporte social sobre a adesão ao tratamento, realçando a influência direta na motivação para o autocuidado e indireta ao atenuar outros estímulos que interferem negativamente sobre a adesão (Seidl *et al.*, 2007). Neste sentido, os indivíduos, a família e a comunidade em geral constituem um elemento basal do sistema de cuidado. O contexto sociocultural da pessoa bem como os serviços e profissionais de saúde exercem uma grande influência no comportamento em relação ao tratamento, pois a adesão, como processo dinâmico e multifatorial, é influenciada, além dos fatores biológicos, por aspetos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais que requerem decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre o doente, a equipa de saúde e a sua rede social (Giovelli, 2009).

Na promoção da adesão terapêutica os processos de educação para a saúde, traduzida em “(...) *toda a actividade intencional conducente a aprendizagens relacionadas com a saúde e doença (...), produzindo mudanças no conhecimento, compreensão e formas de pensar (...)*” (Tones e Tilford, 1994 cit por Carvalho & Carvalho, 2006, p. 1-2) tornam-se fundamentais devendo a mesma focar os aspetos relativos ao conhecimento sobre a infeção, prevenção e transmissão do vírus, importância do cumprimento terapêutico e da

manutenção de um estilo de vida saudável. Esta ação deve privilegiar uma avaliação das características da pessoa e suas relações no meio envolvente, a promoção da sua autoestima, e uma comunicação eficaz, adequada à diversidade das crenças e saberes da pessoa que vive com o VIH e a sua rede de apoio social (Ribeiro, 2010). As estratégias de psicoeducação capacitam as pessoas para que sejam capazes de exercer um controlo maior sobre a sua saúde e melhorá-la, sendo de especial importância o debate e reflexão sobre os valores individuais, as expectativas, crenças, a motivação para o tratamento, o desenvolvimento de habilidades de gestão e resolução de problemas, e de estratégias de intervenção e controlo no cuidado com os sinais e sintomas, que requer uma consistente regulação e monitorização (Achappa *et al.*, 2014).

2.3 - Estratégias de avaliação da adesão ao regime terapêutico

A avaliação da adesão ao regime terapêutico pode ser realizada por métodos diretos: monitorização dos níveis dos fármacos no sangue, quantificação analítica da carga vírica e células linfócitos T CD4 e contagem de comprimidos, ou por métodos indiretos: auto-relato e estimativa pelos dados clínicos, sendo estes últimos os mais usados para avaliar o comportamento de adesão (Reis, 2012). Estudos evidenciam que os usos de diferentes métodos de avaliação podem originar interpretações equivocadas da adesão ao tratamento, e desta forma, a existência de um instrumento comum e acessível, capaz de sistematizar os conhecimentos e as problemáticas relacionadas com a adesão é fundamental (Góes, 2016).

Knobel *et al.*, (2002) desenvolveram o *Simplified medication adherence questionnaire (SMAQ)* desenvolvido com base no questionário de Morisky, Green e Levine (1986). Este questionário revelou-se um instrumento passível de avaliar a adesão ao tratamento antirretroviral em pacientes com VIH, de baixo custo e fácil aplicação, os seus scores apresentam uma forte correlação com a condição virológica dos avaliados. Por esse motivo foi utilizado neste estudo (pode ser consultado no Anexo 2) e será explicado mais em detalhe na metodologia (capítulo seguinte).

3 - O suporte social em utentes com VIH

De modo genérico, o suporte social define-se como “(...) a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós.” (Sarason, et al., 1983, cit. por Pais-Ribeiro, 1999, p.1). Este conceito tem sido reconhecido, em várias investigações, como um componente essencial no ajustamento à condição de doença crónica, na adesão ao tratamento, perceção positiva de qualidade de vida, moderador do stress relacionado ao processo de saúde-doença e produção de bem-estar psicológico (Pedrosa *et al.*, 2016).

De forma mais ampla é definido por todas as interações pessoais positivas que a pessoa tem com os outros (Cortes, Hunt e McHale, 2014). Lin e Colaboradores (1986, cit. por Reis, 2012, p.102) definiram-no como “(...) as forças ou fatores no meio social que facilitam a sobrevivência dos seres humanos” e mais tarde como o “(...) acesso e uso de recursos sociais para a preservação do próprio bem-estar”. Mais concretamente, de acordo com Rodriguez e Cohen (1998, cit. por Marques, 2011) o suporte social diz respeito ao processo através do qual o indivíduo gere os recursos disponíveis nas suas redes sociais de forma a lidar com os acontecimentos de vida, satisfaz as suas necessidades e alcança os seus objetivos pessoais.

Pela sua vasta abrangência o suporte social é um constructo multidimensional e complexo que engloba um amplo conjunto de aspetos e elementos e, apesar de se apresentar como um dos principais conceitos da psicologia da saúde, ainda permanece dúvida o que pode ser considerada como variável social no seu vasto domínio (Pais-Ribeiro, 1999).

Rodriguez e Cohen (1998, cit. por Marques, 2011) distinguem dois tipos de apoio social, o estrutural, que se refere às características estruturais da rede social, e o funcional, que corresponde aos recursos fornecidos por essas redes sociais e se apresenta sob a forma de três tipos: instrumental (ajuda material, prática ou financeira, concreta, em tarefas específicas relacionadas com o tratamento) informativo (disponibilização de informações, conselhos ou orientações para maior compreensão dos problemas) e emocional ou de estima (disponibilidade de escuta, atenção, estima, companhia, e apoio emocional em relação à condição de saúde e tratamento que contribuem para a pessoa se sentir cuidada e estimada). Já Singer e Lord (1984, cit. por Pais-Ribeiro, 1999) distinguiram-no pela fonte entre formal (fornecido por organizações sociais formais e pelos profissionais) e informal (incluem familiares, amigos, vizinhos e grupos sociais significativos).

Dado o exposto verifica-se que diferentes autores fazem a distinção entre os diversos tipos de suporte social de diferentes formas e ainda que diferentes aspetos e dimensões têm diferente impacto nos diferentes indivíduos (Pais-Ribeiro, 1999). Dito de outro modo, o nível de suporte necessário varia de pessoa para pessoa pois são definidos nos termos em que são percebidos, avaliados e interpretados por cada um e, por conseguinte, níveis similares de suporte social podem ser considerados apoiantes ou não apoiantes dependendo das

necessidades individuais identificadas (Cortes, Hunt e McHale, 2014). Com efeito, na sua multidimensionalidade, a percepção e a satisfação do apoio disponível em caso de necessidade é uma dimensão cognitiva, que se associa à satisfação com a vida, e se apresenta como a variável que melhor explica a redução do mal-estar e dos resultados de saúde (Marques, 2011; Pais-Ribeiro, 1999).

Por conseguinte, Dunst e Trivette (1990 citados por Pais-Ribeiro, 1999) apresentaram as seguintes dimensões de suporte social que consideram as mais importantes para o bem-estar:

- o tamanho da rede social / número de pessoas da rede de suporte social;
- a existência de relações sociais, particulares (casamento) e gerais (pertença a grupos);
- a frequência de contatos com a rede social; a necessidade de suporte expressa pelo indivíduo;
- o tipo e quantidade de suporte disponibilizado pelas pessoas das redes sociais existentes;
- a congruência entre o suporte social disponível e o que o indivíduo necessita;
- a utilização e extensão com que o indivíduo recorre às redes sociais quando necessita;
- a dependência, extensão em que o indivíduo confia nas redes sociais quando necessita;
- a reciprocidade e equilíbrio entre o suporte social recebido e fornecido;
- a proximidade sentida com os membros que disponibilizam o suporte social;
- e a satisfação na utilidade e nível de ajuda sentidos perante o suporte social recebido.

No âmbito específico da saúde, Kessler et al (1985, citado por Pais-Ribeiro, 1999) explicam o suporte social como um mecanismo através do qual as relações interpessoais protegem os indivíduos dos efeitos prejudiciais do stress. Não obstante, segundo Durgante (2012), a percepção de falta de apoio e suporte social torna as pessoas mais vulneráveis encontrando-se significativamente associada a sintomas depressivos (Durgante, 2012).

Posto isto, a disponibilidade e a satisfação com o apoio social afetam a adaptação psicológica à doença crónica (Reis *et al.*, 2010). E fundamentado em vários estudos, o suporte social percebido é considerado um fator muito significativo nos problemas de saúde mental que têm vindo a ser associados às vivências com VIH, tornando-se um elemento central para a compreensão dos conceitos chave das redes de apoio e suporte social, com influência sobre os comportamentos de saúde, adesão ao regime terapêutico, cuidados de saúde, fatores de risco e proteção, mortalidade, qualidade de vida e impacto psicossocial do VIH/SIDA (Cortes, Hunt e McHale, 2014; Pedrosa *et al.*, 2016).

Na verdade, não só associado às vivências com VIH, mas de uma forma geral, o suporte social tem efeitos de proteção sobre a saúde, existindo uma forte correlação entre estas duas variáveis (Pais-Ribeiro, 1999). Dado o exposto, são diversos os autores que consideram que o suporte social exerce uma função mediadora na proteção da saúde sugerindo que sujeitos socialmente isolados apresentam taxas mais elevadas de depressão e mortalidade. Mais

ainda, quando presente, o suporte social aumenta a capacidade individual para enfrentar situações difíceis e dolorosas, reduzindo estados emocionais negativos e promovendo a qualidade de vida, surgindo associado a maiores comportamentos de aderência à terapêutica e percepção de bem-estar (Marques, 2011; Pedrosa *et al.*, 2016).

Em relação à infecção por VIH/SIDA, os estudos têm demonstrado que o suporte social tem um efeito positivo em relação à adesão ao regime terapêutico, à divulgação do diagnóstico, à transmissão de comportamentos de risco, ao isolamento social, função imune, e saúde em geral, desempenhando um papel fundamental quer na prevenção, quer na gestão da doença (Cortes, Hunt e McHale, 2014). Visto como uma variável importante na prevenção da psicopatologia, em situações de carência, o suporte social influencia a evolução clínica do VIH/SIDA, o aparecimento de sintomas e reduz a capacidade de lidar com as situações stressantes associadas à doença, sendo um preditor da morbilidade e mortalidade nas pessoas que vivem com VIH/SIDA (Pais-Ribeiro, 1999; Reis, 2012). Na mesma linha, para Straub (2005) cit. por Giovelli (2009), a carência de suporte social pode fazer com que a infecção pelo VIH se desenvolva de forma mais rápida, pois deixa os seropositivos menos capazes para enfrentar os eventos stressantes de forma eficaz porém, por outro lado, o aproveitamento do suporte fornecido pela família, amigos e organizações tende a reduzir o isolamento e os efeitos negativos na saúde mental, pois fomenta o controlo pessoal, aumenta a competência adaptativa e o bem-estar psicológico.

Desta forma, está bem fundamentado que o suporte social alivia o *distress* em situações de crise e se manifesta como um fator que favorece a recuperação. Efetivamente, os dados da investigação reforçam que o suporte social pode proteger os indivíduos em risco de perturbações mentais, e que o seu aproveitamento tem impacto positivo nas manifestações psicológicas associadas ao VIH/ SIDA. Em virtude dos factos mencionados, na medida em que é disponibilizado e percebido no contexto da sua saúde, o suporte social contribui para o processo de resiliência e ajustamento da pessoa infetada bem como para a adesão ao tratamento e qualidade de vida das pessoas que vivem com VIH (Giovelli, 2009; Souza *et al.*, 2012), sendo o suporte disponibilizado por instituições e serviços de saúde fundamentais (Calvetti, 2010).

Não obstante, o apoio social apresenta-se ainda como um fator protetor contra os efeitos negativos do estigma, pois aumenta o bem-estar emocional e o sentido de pertença, promove e protege a qualidade da saúde mental, diminuindo a depressão e aumentando a autoestima podendo ser considerada como uma possível estratégia adaptativa (Silva, 2016). Desta forma, a ausência de uma rede de suporte eficaz e eficiente e a falta de informação atuam como agentes inibidores, e por outro lado, a existência de uma rede de suporte atua como facilitador da transição (Costa, 2014).

3.1 - Estilos de *coping* face à doença

Estudos destacam que os aspetos relacionados com hábitos e estilos de vida, stress, estratégias de *coping* e apoio social podem influenciar o desenvolvimento da infeção pelo VIH, o que revela as evidências sobre a relação entre sistema imunológico, nervoso e fatores psicossociais (Remor, 2002c cit. por Calvetti, 2010) e a importância destas variáveis psicossociais na adaptação à doença (Marques, 2011).

A constatação do diagnóstico de VIH é acompanhada de incertezas, que geram ansiedade, insegurança, medo, sentimentos de perda e, no confronto com a nova realidade, a pessoa vivencia momentos de grande sofrimento (Giovelli, 2009). Desta forma, a saúde mental do VIH-positivo pode ser prejudicada se este não utiliza estratégias adequadas para lidar com a infeção e com o stress a ela relacionada, sendo as alterações psicológicas mais comuns perante o diagnóstico: o stress, a ansiedade e a depressão, que podem ocorrer apenas na etapa passageira do diagnóstico ou levar a quadros clínicos mais severos, caso a pessoa, no seu processo de saúde-doença, não apresentar recursos pessoais, psicológicos e sociais suficientes para superar as exigências que lhe são exigidas (Reis *et al.*, 2010).

Assim, a doença enquanto transição, leva a um período de desorganização interna que exige ajustamentos ao nível das relações e da vida em sociedade. A consciência do diagnóstico do VIH constitui uma experiência traumática que inicia uma sucessão de transições, respostas e ajustamentos até que a pessoa integre a doença na sua trajetória de vida, na qual o desafio não se resume ao controlo da doença mas a viver o mais normalmente possível, incorporando na sua vida as mudanças que ocorrem nos vários domínios da sua vivência (rotinas diárias, de saúde, trabalho, sociais, amorosas entre outras) e o stress associado, que exige um ajustamento progressivo (Costa, 2014). Viver com esta infeção pelo implica enfrentar vários desafios sociais que incluem revelar ou não o diagnóstico, lidar com as rejeições, lidar com a própria doença e terapêutica, decidir acerca da atividade sexual e desejos de parentalidade e encontrar um novo significado para a vida, ao mesmo tempo que continuam a viver tão normalmente quanto possível (Maia e Gonçalves, 2016; Silva, 2016).

As situações de preconceito e discriminação às quais são sujeitos caracterizam as reações sociais à seropositividade, induzindo ao isolamento social, à restrição dos relacionamentos interpessoais e às dificuldades no campo afetivo e sexual com impacto negativo na rede social de apoio das pessoas infetadas pelo HIV (Calvetti, 2010; Giovelli, 2009). A revelação de ser portador do VIH/SIDA, com frequência compromete o sistema de apoio social da pessoa (Giovelli, 2009) e, desta forma, é identificada como um stressor chave para as pessoas que vivem com a doença (Hosek, Harper & Domanico, 2015 cit. por (Silva, 2016), uma vez que daí poderão advir tanto consequências positivas como negativas, pois se por um lado ocorre a possibilidade da rejeição, discriminação, perdas e vergonha, por outro, pode levar ao fomento da rede de suporte, aumento da autoestima e bem-estar psicológico (Costa, 2014).

Assim, a transição da condição de “*dying*” (Pré- HAART) para a condição de “*living with*” (pós- HAART), levou à passagem da experiência de uma existência limitada, para a questão da ocultação da convivência com o vírus, que apesar de ser a estratégia adotada pela maioria dos infectados, cria estados emocionais intensos com reflexo no seu cotidiano, no qual ter que decidir a quem revelar ou não a sua condição, impõe à pessoa uma carga psíquica grande onde a incerteza é uma constante (Costa, 2014).

Com efeito, perante um acontecimento ameaçador, a pessoa enquanto ser vivo tende a readquirir o reequilíbrio para prosseguir com o seu projeto de vida. Existem várias teorias que visam explicar este processo adaptativo desencadeado por uma situação de “crise”, entendida como qualquer situação que seja considerada pela pessoa como ameaçadora da sua integridade e equilíbrio biopsicossocial (Costa, 2014). No modelo interativo do stress, o enfrentamento, segundo Folkman et al. (1986, cit por Seidl, Tróccoli e Zannon, 2001, p. 225) “*refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo das exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais do indivíduo*”. Dois aspetos ganham relevo: a avaliação cognitiva e as respostas de enfrentamento (*coping*), que atuando como mediadores entre o organismo e o ambiente tornam a adaptação num processo dinâmico e multidimensional (Seidl, Tróccoli e Zannon, 2001).

No caso das doenças crónicas, o *coping* refere-se aos diferentes estilos de ajustamento para lidar com os sintomas, com as consequências da doença e com a adaptação à condição de doente (Marques, 2011). Na perspetiva cognitivista, é entendido como uma mudança constante de pensamentos e comportamentos que visam gerir as exigências internas e/ou externas das situações avaliadas como stressantes (Lazarus & Folkman, 1984 cit por Marques, 2011). Com efeito, o suporte social funciona como um meio de assistência ao coping, e ambos contribuem para a modificação ou eliminação dos acontecimentos stressantes controlando os sentimentos habitualmente associados, como a ansiedade (Marques, 2011).

Moos e Shaefer (1984) descreveram três processos que constituem o processo de coping quando a pessoa é confrontada com uma doença: avaliação cognitiva, tarefas adaptativas e competências de coping. Os autores sugerem que, a partir da avaliação cognitiva do acontecimento (influenciada pelas experiências anteriores, crenças, informação e suporte social existente) e do significado que lhe atribui, a pessoa vai desenvolver as tarefas adaptativas para lidar com a situação, que incluem: lidar com a dor e outros sintomas, lidar com o contexto hospitalar e procedimentos, desenvolver relacionamento adequado com a equipa de saúde, preservar o equilíbrio emocional e a autoimagem, manter sentimentos de competência e mestria, manter relações com família e amigos e preparar-se para um futuro incerto.

Segundo os mesmos autores, as respostas ou estratégias de *coping* têm sido classificadas, quanto à função, em três categorias/estilos: focalizadas na avaliação, no problema e nas

emoções, que, não estando necessariamente subjacentes a traços de personalidade, refletem uma tendência para responder de forma específica a uma situação particular. Assim, segundo os autores, no *coping* focalizado na avaliação a pessoa faz uma análise lógica da situação para tentar encontrar um propósito ao que lhe aconteceu, havendo uma busca pelo significado (podendo ser um exemplo o aumento do interesse pela religião). Nas estratégias focalizadas no problema, Moos e Shaefer (1984) destacam o esforço da pessoa na modificação do problema ou situação causadora de stress, agem sobre a ameaça, controlando-a (podendo ser exemplo a procura informação e de suporte social). Nas focalizadas na emoção, os autores referem que as estratégias visam por sua vez a regulação da resposta emocional causada pelo problema, o controlo das emoções e a manutenção do equilíbrio emocional podendo representar atividades de procura de apoio emocional, de prazer, atitudes de fuga, de afastamento em relação à fonte de stress, negação ou evitamento.

Para Ribeiro (2004), a chave para o sucesso perante uma doença grave passa por adotar uma atitude e estado psicológico positivos na procura do significado para o sucedido. O significado que a pessoa atribui ao processo de doença será sempre individual, pois resulta da simbiose entre os conceitos socialmente construídos e os conceitos construídos a partir da sua consciência e lugar onde acontece a experiência, o que significa que não é possível duas pessoas verem e viverem o mundo da mesma forma (Ribeiro, 2003).

Na área da saúde e da enfermagem, o trabalho de Meleis e colaboradores, em meados da década de 1960 revelou-se essencial ao mostrar a posição privilegiada dos enfermeiros no atendimento a pessoas em processos de transição. À luz da teoria da crise, Caplan (1964), Cuming (1966) e Golan (1981) citados por Costa (2014) designam as transições como pontos de viragem, marcados pelo confronto da pessoa com uma situação nova, para a qual os mecanismos de *coping* que dispõe não são suficientes para a sua resolução, mas exigem, o seu ajustamento e adaptação.

A teoria da Enfermagem da Afaf Meleis et al. (2000) propõe que as pessoas vivenciam transições face a acontecimentos de vida, que podem ser de quatro tipos: desenvolvimental, situacional, saúde/doença e organizacional. Segundo a autora, uma resposta não adaptativa resulta em deterioração, e uma transição saudável leva ao domínio de novas capacidades, desenvolvimento de confiança e bem-estar, habilidades de coping (mestria), à maturação e reformulação da identidade. Como problemas deste processo, podem ocorrer a incapacidade da pessoa abandonar padrões de resposta antigos, ou de não ser capaz de implementar mudanças, podendo o seu autoconceito ser prejudicado pela consciência de que não está a ser capaz de controlar a situação com as habilidades que possui (Meleis, 2007).

Ainda neste processo, a consciencialização (relacionada com a perceção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição) apresenta-se como uma característica definidora de transição, cuja ausência significa que o indivíduo pode não ter iniciado a

experiência de transição (Meleis et al., 2000). Desta forma, segundo os mesmos autores, torna-se crucial que a pessoa tenha consciência das mudanças, se mantenha ligada ao seu processo e interaja com a situação de forma a desenvolver capacidade para enfrentar e viver com os ajustamentos a serem realizados, o que exige comprometimento nas atividades, procura de informação, de suporte, de novos modelos e estilos de vida, e de um sentido para os acontecimentos. Assim, a forma como as pessoas interpretam e percebem a sua doença é muito importante no estilo de coping adotado, e o enfrentamento cognitivo e aceitação da condição são considerados fatores de proteção, que se associam a uma melhor qualidade de vida, tal como o envolvimento na religião/espiritualidade, a procura de grupos de apoio, os sentimentos de autoestima e de autoeficácia, por promoverem atitudes positivas no enfrentamento da situação (Durgante, 2012).

Segundo um estudo realizado por Costa (2014), como forma de enfrentar o mal-estar e a dor emocional, a maioria dos participantes com VIH adotaram preferencialmente estratégias de *coping* focadas na emoção: o humor, o exercício físico, a fé, e a negação/evitamento (esta mais em particular). A “negação/evitamento” é um mecanismo de confronto comum nas pessoas que vivem com VIH, como um mecanismo de defesa para se proteger de uma doença grave percebida como ameaçadora à sua integridade física e psíquica, já que negar a seropositividade faz com que se mantenham psicologicamente distanciados da situação que os perturba, não se mostrando uma estratégia eficaz pois reduz a responsabilidade no controlo da infeção (Durgante, 2012).

Desta forma, o estigma e o medo da discriminação inibe as pessoas infetadas de falarem sobre a sua condição e, a decisão de não revelar a sua condição, ou a seleção das pessoas a quem revelar, funciona como um mecanismo de defesa e proteção contra as vicissitudes do meio (Costa, 2014). Deste modo, o auto-isolamento, como estratégia de preservação psicológica, possibilita à pessoa a ocultação da doença e com isso o evitamento do estigma e exclusão por ela imposta (Cortes, Hunt e McHale, 2014). No entanto, o isolamento social, que afeta a maioria das pessoas que vivem com VIH, tem um forte impacto sobre a saúde mental, gestão da doença, comportamentos sexuais de risco e função imune (Durgante, 2012). Por outro lado, a inclusão social aumenta o suporte social e os sentimentos positivos, favorecendo o acesso aos cuidados de saúde, os relacionamentos sociais, e a qualidade de vida, principalmente no trabalho, a inclusão das pessoas com VIH/SIDA é considerada uma forma de suporte social, e uma estratégia adaptativa essencial à sua adaptação (Marchi, 2014).

Por conseguinte, diversos investigadores consideram que o *coping* focado na emoção se associa mais a perturbações de índole psicológica como a depressão, ansiedade e o stress, enquanto que o *coping* focado no problema, mais racional, se apresenta mais funcional, eficaz, adaptativo e melhor preditor de bem-estar (Marques, 2011). No estudo já citado, de Costa (2014) mostraram-se estratégias promotoras da transição: a adoção de uma atitude

positiva, as atividades de planeamento do futuro, a definição de objetivos de vida, a integração em grupos sociais de apoio, a adoção de estilos de vida saudáveis, de comportamentos preventivos, de responsabilização pelo tratamento, a renegociação de relações familiares e de amizade, a reorganização de prioridades e a atribuição de novos significados.

Assim, a enfermagem, portadora de um corpo de conhecimentos, sistematizado em saber disciplinar, desenvolve-se e sustenta-se numa prática onde os enfermeiros facilitam processos de transição saudáveis e o desenvolvimento de novos pressupostos e habilidades para lidar com as mudanças nas relações, rotinas e papéis, tendo em vista o bem-estar e a reformulação da identidade anterior (Meleis et al., 2000), tornando-se importante perceber os fatores implicados na adaptação à doença para promover a melhoria da qualidade de vida destas pessoas (Silva, 2016). E na sua teoria da enfermagem, Meleis (2007) documenta a relevância do meio envolvente como recurso crucial do processo de transição: suporte de amigos, familiares, profissionais de saúde e da comunidade, mostrando ainda o efeito da transição no estado emocional, sendo indicadores de transições saudáveis: o bem-estar subjetivo, a mestria no desempenho do papel, e o bem-estar nas relações.

3.2 - O bem-estar subjetivo

No seguimento da ideia anterior, as intervenções terapêuticas de enfermagem podem ser entendidas como uma ação interventiva continuada no decorrer do processo de transição, que devem proporcionar conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam, desencadeando respostas positivas às transições, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar (Costa, 2014).

Considerando o sofrimento físico e psíquico associado à doença, o bem-estar subjetivo é um conceito nuclear no contexto da infeção pelo VIH/SIDA, sendo a sua perceção influenciada pelo suporte social e os estilos de coping (Reis, 2012). A par com o suporte social, o bem-estar subjetivo é uma variável psicológica positiva do processo saúde-doença, e refere-se à satisfação, realização ou felicidade que deriva do funcionamento ótimo do ser humano, que leva a um estado subjetivo no qual predominam sentimentos positivos e fornece ao indivíduo um sentimento de mestria, permitindo-lhe progredir em relação aos seus objetivos de vida e realizações pessoais (Marques, 2011).

Segundo Reis (2012), o conceito integra uma dimensão cognitiva (julgamento de valorização própria do indivíduo sobre si e a sua vida - satisfação com a vida, sucesso, sensação de preenchimento e significado da vida) e uma dimensão afetiva/emocional (preponderância dos sentimentos e afetos positivos sobre os negativos). Estando relacionado com a satisfação com a vida, requer autoavaliação, só podendo por isso ser relatado e avaliado pelo próprio, apoiando-se nas suas emoções, expectativas, sobre a avaliação que o mesmo faz sobre a sua

vida em geral, e refletindo a forma como ele se percebe distante ou próximo das suas aspirações (Marques, 2011).

Tal como menciona Reis (2012), o bem-estar subjetivo é um conceito associado à saúde e à longevidade, que atribui principal destaque aos acontecimentos e experiências positivas da vida, que se traduzem em satisfação, sentimentos de felicidade e emoções positivas. No seu campo de estudo, Carl Ryff (1989, cit. por Reis, 2012) relaciona este conceito à definição de saúde mental positiva e refere como aspetos que traduzem um funcionamento ótimo:

- a autoaceitação: entendida como a atitude positiva face a si mesmo, aceitação de aspetos positivos e negativos e a valorização positiva do passado;
- a autonomia: ser independente e determinado, com capacidade de autorregulação e resistência a pressões sociais;
- o controlo sobre o meio: sensação de controlo e competência para criar oportunidades pela capacidade de eleger ou criar contextos;
- as relações positivas com os outros: capacidade de estabelecer relações solidas, capacidade de empatia, afeto e intimidade;
- o propósito da vida: estabelecimento de objetivos, integração do passado e do futuro;
- o desenvolvimento pessoal: desenvolvimento contínuo, capacidade para melhorias pessoais, abertura ao progresso e evolução por novas experiências.

3.3 - Estratégias de avaliação do suporte social

Com efeito, o bem-estar psicológico, o suporte emocional, a inclusão social no trabalho e nos serviços de saúde, a informação recebida, a motivação para o autocuidado e a participação em grupos de apoio, são consideradas formas de suporte social à pessoa com VIH (Marchi, 2014). Assim, o suporte social assume-se uma variável importante para a saúde, porém, pela sua multidimensionalidade a forma de o avaliar não é unânime, devendo contudo ser avaliado na sua globalidade (Pais-Ribeiro, 1999).

Um instrumento para a avaliação do suporte social percebido, e da satisfação com o mesmo, foi construído e validado no Canadá pelos autores Renwick, Halpen, Rudman & Fredland (1999, cit. por Seidl *et al.*, 2007) e denomina-se “*Social Support Inventory for People who are Positive or Have Aids*”. Este instrumento, específico para pessoas que vivem com o VIH, foi construído com base em estudos sobre o suporte social em pessoas com VIH/SIDA, realçando a importância da dimensão relativa à satisfação com o suporte social, evidentes nas pesquisas relacionadas. Por esse motivo foi utilizada neste estudo (pode ser consultado no Anexo 2) e será explicada mais em detalhe na metodologia (capítulo seguinte).

CAPÍTULO 2 - ESTUDO EMPÍRICO

1 - Metodologia

Este capítulo explicita o processo metodológico que serviu de referência para a realização do presente estudo. Segundo Fortin (1999, p. 372), entende-se por metodologia “*o conjunto de métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica*”.

A revisão da literatura realizada anteriormente sobre o tema revelou o conhecimento produzido até ao momento e deixou antever a complexidade do objeto de estudo deste trabalho. Deste modo, nesta parte do trabalho pretende-se especificar e reforçar os objetivos delineados e explicitar a metodologia seguida na sua realização.

Assim, será primeiramente abordada a questão de investigação, caracterizando o tipo de estudo e o paradigma no qual se baseia. Em seguida serão expostos os objetivos e as hipóteses de investigação, e, no seguimento, serão descritos os métodos de operacionalização do estudo, nomeadamente: a população alvo e a amostra do estudo, o processo de recolha de dados, os principais aspetos que caracterizam o instrumento escolhido para se proceder à recolha dos dados, procedimento adotado e forma como estes foram tratados e interpretados, procedimentos formais e éticos e tratamento estatístico dos dados.

1.1 - Questão de investigação e objetivos do estudo

A revisão da literatura realizada na primeira parte do presente trabalho mostra que a pertinência do tema desta dissertação “Saúde mental, suporte social e adesão ao regime terapêutico: que associações no contexto da infeção pelo VIH/SIDA?” é indiscutível. “*A ideia de investigação pressupõe que existam problemas, o objetivo da investigação exige que eles sejam formulados*” (Grawitz, 1986, p. 610). A questão de investigação é o princípio e o fim do processo de investigação, é a razão de ser do estudo, que orienta o grupo de investigação e motiva o esforço de investimento” (Fonseca et al., 2008).

De acordo com Fortin (2009), uma questão de investigação é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, por forma a desenvolver o conhecimento que existe. Segundo o mesmo autor, “*(...) inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar*” constituindo uma “*(...) interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações*” (Fortin, 1999, p. 51 e 101). Partindo da preocupação que conduziu à realização deste estudo e objetivando dar

resposta ao problema em causa, de acordo com os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos como questão de investigação: “Qual a associação entre o suporte social, a sintomatologia psiquiátrica e a adesão ao tratamento antirretroviral em utentes com VIH/SIDA?”.

Esperamos que este estudo possa contribuir para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria junto de pessoas que vivem com VIH e para a definição de estratégias e intervenções assistenciais, específicas na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de controlar a gestão de sinais e sintomas e contribuir para a adesão ao regime terapêutico nesta população.

Em concordância e, considerando a relevância do suporte social e a implicação dos fatores psicológicos diante de um diagnóstico positivo de VIH, definimos para este estudo, no horizonte temporal a que compreende, os seguintes objetivos específicos:

- analisar sobre a ótica de enfermeiro especialista a problemática ao nível da saúde mental nas pessoas que vivem com VIH;
- analisar as evidências e produção científica sobre a infeção por VIH, as problemáticas de saúde mental e sua relação com o suporte social e adesão ao regime terapêutico;
- analisar as evidências e produção científica sobre intervenções assistenciais, específicas na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de controlar a gestão de sinais e sintomas e contribuir para a adesão ao regime terapêutico;
- descrever características sociais e demográficas de pessoas com diagnóstico de VIH/SIDA na região Norte de Portugal;
- descrever e explorar as relações entre o suporte social, a saúde mental e a adesão ao regime terapêutico na amostra.

1.2 - Hipóteses de investigação

Segundo Fortin (2009, p.47), uma hipótese “*pode definir-se como um resultado antecipado das relações entre variáveis (...) estabelece uma ligação de associação ou causalidade entre variáveis e é o objeto de uma verificação empírica*”. Constituindo-se como uma resposta temporária, de acordo com os objetivos delineados e com a finalidade de dar resposta às questões de investigação levantadas para o presente estudo, elaboraram-se as seguintes hipóteses:

- H1. Existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica em utentes com VIH/SIDA;
- H2. Existe evidência da presença de transtornos neuro cognitivos em utentes com VIH/SIDA;
- H3. Existe relação entre a sintomatologia psiquiátrica e o suporte social;

- H4. Existe relação entre a sintomatologia psiquiátrica e a adesão ao regime terapêutico;
- H5. Existe relação entre o suporte social e a adesão ao regime terapêutico;

Estas hipóteses partem dos pressupostos definidos no enquadramento teórico e na análise dos estudos já realizados nesta área, que supõem um potencial de relação entre as diversas dimensões em estudo.

1.3 - Variáveis do estudo e suas dimensões

Uma variável *“corresponde a uma qualidade ou a uma característica que é atribuída a pessoas ou acontecimentos que constituem objeto de uma investigação e às quais é atribuído um valor numérico”* (Fortin, 2009, p.48). Lakatos e Marconi (1981) definiram variáveis como uma classificação ou medida, um conceito operacional, que contém ou apresenta valores passíveis de serem mensurados, podendo ser quantidades, qualidades, características, magnitudes, traços, entre outros, que se alteram em cada caso particular, são totalmente abrangentes e mutuamente exclusivas.

Existindo já teorias que suportam a nossa questão, este estudo teve como finalidade estabelecer relações entre as variáveis do objeto de estudo e descrever em que medida produzem efeito no fenómeno em estudo e se podem alterar mediante o processo realizado. Desta forma, a apresentação e explicação das variáveis e das suas relações constitui um passo importante na definição do modelo de análise do problema (Almeida & Freire, 2008).

O objetivo deste estudo não é tanto o estudar causalidades, mas sim explorar relações entre variáveis e tentar perceber a sua relevância para o estudo. Tendo em consideração os objetivos deste estudo, a questão de investigação e as hipóteses já delineadas, foram ponderadas as seguintes variáveis em estudo:

- Variável dependente (de resultado):
 - Adesão ao regime terapêutico (Questionário Simplificado de Adesão à Medicação).
- Variáveis independentes (de predição):
 - Presença de transtornos neuro cognitivos (*HIV Dementia Scale*);
 - Sintomatologia psiquiátrica / *distress* (BSI);
 - Suporte social (estrutural e funcional) - (Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de VIH/SIDA);
 - Outras variáveis sociodemográficas.

1.4 - Tipo de Estudo

Tendo em consideração, e para dar resposta à questão de investigação e aos objetivos delineados, o presente estudo seguiu uma abordagem quantitativa, não experimental, que visa em relação às variáveis já descritas, *“descobrir relações e descrevê-las”* (Fortin, 2006, p. 100). Desta forma, dentro da abordagem quantitativa, o estudo é de caráter descritivo e correlacional.

De acordo com Fortin (2003, p. 135) *“os estudos descritivos fornecem uma descrição dos dados”* e *“os estudos correlacionais servem para examinar a covariação das variáveis e a associação de uma variável com outras variáveis”*. Ou seja, procuramos com o desenho deste estudo verificar a existência de relações entre as problemáticas de saúde mental, o suporte social e a adesão ao regime terapêutico em utentes com VIH.

Em relação à estrutura, trata-se de um estudo transversal pois todas as medições das variáveis em estudo foram realizadas num único momento, não tendo existido, portanto, período de seguimento dos indivíduos. A colheita de dados, através de questionário, foi recolhida individualmente e as informações recolhidas dizem respeito apenas ao sujeito da pesquisa e ao ambiente em que vive no momento da realização, incluindo alguns relatos retrospectivos.

1.5 - População-alvo e amostra

Para Polit & Hungler (1995), população é todo o conjunto de indivíduos que possuem alguma característica em comum. Segundo Fortin (1999, p. 202) é *“uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”*. Por sua vez, Freixo (2011, p. 182) define amostra como *“um conjunto de sujeitos retirados de uma população, consistindo a amostragem num conjunto de operações que permitem escolher um grupo de sujeitos ou qualquer outro elemento representativo da população estudada”*.

Segundo Fortin (1999), a escolha dos participantes deve ser realizada através de critérios de seleção que asseguram uma relação íntima dos participantes com a experiência que se quer descrever e analisar. Desta forma, a amostragem, como processo de seleção de uma parte da população que pretendemos estudar, assume um papel importante no trabalho de investigação científica, uma vez que, dela depende, a representatividade da totalidade da população e, em grande parte, a consecução dos objetivos propostos inicialmente. Neste sentido, consideramos amostra, uma porção ou parcela convenientemente selecionada da população, que será submetida a verificação, sendo obtida ou determinada a verificação, por uma técnica de amostragem (Polit & Hungler, 1995).

Assim, consideramos população deste estudo todos os participantes que satisfazem os critérios de inclusão e exclusão, oriundos de Portugal. Portugal Continental está subdividido em 5 NUTS - Nomenclaturas de Unidades Territoriais: Norte, Centro, Lisboa, Alentejo e Algarve. Como o projeto é desenvolvido em Portugal e no Brasil e o número de potenciais participantes é relativamente baixo em cada NUT, consideramos duas regiões em Portugal Continental (Norte - inclui Norte e Centro; e Sul - inclui Lisboa, Alentejo e Algarve). Consideramos, portanto, como universo a população da Zona Norte do país acima descrita e, como amostra, todos os participantes que colaboraram no estudo entre fevereiro e julho de 2018.

Tendo presente o tipo de estudo e as condições necessárias à aplicação do instrumento de recolha de dados, foram selecionadas, todas as pessoas com VIH que, de uma forma voluntária se propuseram ao seu preenchimento. Todavia, tendo em conta as dimensões da população, bem como os recursos materiais e humanos disponíveis, e o tempo limitado, este estudo não recairá sobre a totalidade da população alvo, mas sobre a população acessível. De acordo com Fortin a população alvo é *“constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente”* enquanto a população acessível é *“constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador”* (1999, p. 202).

O grupo de participantes foi selecionado de acordo com uma técnica de amostragem não probabilística acidental *“formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado local, num momento preciso”* (Fortin, 1999, p. 208). Que tem como vantagens a sua fácil operacionalização e redução de custos.

Os sujeitos alvo desta investigação foram utentes de várias Equipas de Rua que integram uma rede de trabalho de âmbito nacional constituída por utilizadores de drogas, trabalhadores do sexo, organizações, equipas/projetos, técnicos e especialistas da área da redução de riscos e minimização de danos, e utentes que seguem tratamento para a patologia infecciosa em consultas externas de infeciologia num Hospital da região norte de Portugal provenientes do internamento, serviços de urgência e centros de saúde.

Estipularam-se como critérios de inclusão, apresentar cumulativamente: idade superior ou igual a 18 anos, conhecimento de diagnóstico positivo de VIH, estar em regime de tratamento com antirretrovirais, e manifestar disponibilidade para colaborar no estudo, mediante aceitação expressa através do ‘Consentimento Informado’ (Anexo 1). Como critérios de exclusão estipularam-se: idade inferior a 18 anos, existência de condições físicas (défices visuais, auditivos, de linguagem severos) ou mentais (abuso de substâncias e/ou alterações graves no estado de consciência) que impeçam a participação plena no estudo e/ou a tomada de decisão livre e esclarecida. Sendo esse um dos critérios de inclusão já mencionados, realçamos que todos os elementos da amostra estavam a ser acompanhados por uma estrutura clínica e de apoio intra-hospitalar e em processo de tratamento da sua doença infecciosa com antirretrovirais.

Ainda em relação aos fatores de inclusão: o estudo de maiores dimensões (NEURHIV) explora a existência de perturbações neurocognitivas em pessoas com 50 anos ou mais, mas pelo facto de no Brasil identificarmos pessoas mais jovens com problemas deste tipo decidiu-se incluir, ouvidas as instituições, pessoas com 18 anos ou mais.

Como forma de salvaguardar a sua confidencialidade acerca da sua condição clínica e autonomia necessária para a adesão ao estudo, a primeira solicitação à participação foi sempre realizada pelas pessoas de referência dos utentes (em contexto hospitalar pelas médicas no momento da consulta, sendo reencaminhados para o nosso gabinete apenas os que aceitavam participar) e, em contexto de rua, pelas coordenadoras das equipas antes das nossas visitas, sendo posteriormente agendados horários e locais para as entrevistas).

Posto isto, e tendo sido respeitado o princípio sugerido pela comissão de ética (Anexo 3) que garantiu que cada consentimento informado fosse feito com o apoio de uma pessoa de referência, os participantes seleccionados por conveniência para a amostra foram aqueles com quem foi possível contactar no contexto e momento das visitas aos locais e que de uma forma voluntária se propuseram ao seu preenchimento. Obteve-se uma amostra de 111 participantes, porém, sendo este estudo um dos subestudos do projeto NEURHIV, os três investigadores com subestudos em curso contribuíram para a recolha de dados nos locais supracitados, embora cada um apenas tenha trabalhado uma parte dos dados provenientes da aplicação dos questionários.

1.6 - Processo de recolha de dados

Segundo Fortin (1999), num estudo descritivo o investigador deve escolher um método de colheita de dados mais estruturado, como o questionário, a entrevista estruturada ou semiestruturada. Como estratégias e instrumento de recolha de dados, para a realização da investigação, foi utilizado o protocolo do Projeto major de colheita de dados que enquadra, entre outros, um questionário (disponível no Anexo 2).

De acordo com Fortin (1999, p. 374) o questionário é *“um conjunto de enunciados ou de questões que permitem avaliar as atitudes, as opiniões e o resultado dos sujeitos ou colher qualquer outra informação junto dos sujeitos”*. Considerou-se o questionário o instrumento de medida mais adequado para a presente investigação, pela maior facilidade de resposta por escrito a questões potencialmente embaraçosas, comparativamente com métodos como a entrevista pessoal; por as respostas às questões colocadas não estarem sujeitas a enviesamentos e interpretações duvidosas; por possibilitar uma maior sistematização dos resultados obtidos, tornando-se mais fácil automatizar o processo de análise e tratamento dos dados; e, finalmente, pelas suas características, considerando os menores custos e o menor dispêndio de tempo, quer para o investigador quer para o sujeito, que lhe estão associados.

O questionário (Anexo 2), é composto por seis partes: - parte I) informações sociodemográficas, clínicas e de saúde; - parte II) Questionário Simplificado de Adesão à Medicação; - parte III) *HIV Dementia Scale* - versão portuguesa; - parte IV) Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de VIH/SIDA; - parte V) BSI - Inventário Breve de Sintomas; e - parte VI) Índice de Barthel.

Os instrumentos, por exigirem um entendimento comum sobre as questões, foram sempre preenchidos pelos investigadores após treino conjunto (excluindo-se a possibilidade do preenchimento por elementos externos à investigação ou o autopreenchimento).

- **Questionário sociodemográfico e clínico**

O instrumento permite-nos dispor de dados sociológicos sobre a população em estudo. O questionário está organizado em dois grandes módulos temáticos. No primeiro procede-se à caracterização sociodemográfica e habitacional - informação sobre o género, idade, naturalidade, etnia, estado civil, habilitações académicas, composição do agregado doméstico e condição perante o trabalho. O segundo, remete para as características clínicas ligadas à infeção por HIV - história da infeção por VIH, nomeadamente via de transmissão, tipo de infeção, tempo de infeção, estadió de infeção, presença de comorbilidades e/ou de infeções oportunistas, acompanhamento médico recebido e avaliado pela adesão às consultas, tempo de terapêutica antirretroviral e reações adversas à terapêutica.

- **Questionário Simplificado de Adesão à Medicação**

O *Simplified Medication Adherence Questionnaire* (SMAQ) avalia a adesão ao tratamento com antirretrovirais. Foi desenvolvido por Knobel *et al.* (2002) com base no questionário de Morisky, Green e Levine (1986) criado para medir a adesão ao tratamento antirretroviral. Os autores concluíram nos seus estudos que este pode ser um instrumento passível de avaliar a adesão em pacientes com HIV, com consistência interna entre as questões, além dos seus valores apresentaram forte correlação com a condição virológica dos avaliados.

É um questionário de fácil aplicação que contém seis perguntas, feitas ao utente, em relação aos seus hábitos e rotinas na toma da medicação. A avaliação da adesão ao regime terapêutico, a partir do instrumento, é realizada a partir das respostas referidas pelos participantes. O sujeito é considerado não aderente ao tratamento quando responde "sim" para as questões 1, 2, 3 e 5 ou quando diz ter deixado de tomar os remédios mais de duas vezes na semana passada (pergunta 4) ou quando refere não ter tomado mais de dois dias nos três últimos meses (pergunta 6).

Este instrumento de avaliação da adesão ao regime terapêutico, especialmente para utentes com VIH, é particularmente exigente, o que se compreende dadas as consequências do

utente não tomar a medicação, mesmo que pontualmente. Uma das questões suscitou dúvidas por conter uma dupla negativa (pergunta 5), o que obrigou a que todos os investigadores que colheram dados se concilhassem sobre a forma de registar a resposta. No final do processo de validação este assunto será debatido com os autores para se encontrar a melhor solução tendo em vista o processo de validação.

A escala está em processo de validação no âmbito do projeto NEURHIV, tendo-se respeitado o conjunto de procedimentos utilizados para validações em outros contextos culturais, designadamente processos de tradução por elementos com formação em saúde mental e conhecimentos da infeção por HIV. A estratégia de validação global do SMAQ (inicial) foi realizada e é descrita pelos autores (Knobel et. al., 2002). A consistência interna dos seis itens do SMAQ foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach. O teste kappa de Cohen foi usado para comparar os resultados obtidos por diversos profissionais usando o SMAQ. Todos os dados foram tratados com apoio do software de análise estatística SAS (SAS Institute, Cary, NC, USA). Um valor de P de 0,05 obtido em cada uma das análises foi considerado estatisticamente significativo (Knobel et al., 2002, p. 608).

- **HIV Dementia Scale - versão portuguesa**

O *International HIV Dementia Scale* é um teste neuro-psicológico utilizado para detetar disfunções neuro cognitivas associadas ao VIH, tendo a vantagem de ser um teste rápido (3 a 5 minutos) que pode ser aplicado mesmo em utentes assintomáticos, para despiste (Achappa et al., 2014). Esta escala internacional, é um instrumento de avaliação, com boas propriedades psicométricas, foi construído por Sacktor et al (2005) e avalia três domínios: agilidade motora, velocidade psicomotora e memória em pacientes infetados pelo VIH. A pontuação total consiste no somatório das pontuações dos três domínios avaliados. A pontuação máxima possível é de 12. Considera-se alto o risco para perturbações neuro cognitivas por VIH pontuações ≤ 10 , devendo ser considerado o diagnóstico de demência. Para pontuações > 10 considera-se não haver risco significativo para perturbações neuro cognitivas.

A escala está em processo de validação no âmbito do projeto NEURHIV, tendo-se respeitado o conjunto de procedimentos utilizados para validações em outros contextos culturais, designadamente processos de tradução por elementos com formação em saúde mental e conhecimentos da infeção por HIV. Este subestudo constitui um contributo para o processo de validação da Escala para a realidade portuguesa.

- **Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de VIH/SIDA**

A escala de suporte social para pessoas que vivem com VIH/SIDA foi construída por Renwick, Halpen, Rudman & Friedland, (1999) para avaliar o suporte social em utentes com VIH/SIDA,

e validada para português por Seidl e Tróccoli (2006). É composta por 22 itens, com respostas do tipo Likert de cinco pontos. Sendo dividida em duas dimensões:

- suporte emocional - composta por 12 itens que avaliam a percepção e satisfação quanto à disponibilidade de escuta, atenção, informação, estima, companhia e apoio emocional em relação à doença;
- suporte instrumental - composta por 10 itens que avaliam a percepção e satisfação quanto à disponibilidade de apoio na resolução de questões mais operacionais do tratamento e cuidados de saúde, atividades de vida diária e ajuda financeira.

As respostas, dadas em escala de Likert de cinco pontos variam, quanto à frequência do suporte (1 = nunca; 2 = raramente; 3 = às vezes; 4 = frequentemente; 5 = sempre) e quanto à satisfação (1 = muito insatisfeito, 2 = insatisfeito, 3 = nem satisfeito nem insatisfeito, 4 = satisfeito, 5 = muito satisfeito). O score total da escala pode variar de 22 a 110 pontos. Quanto mais elevado, maior a disponibilidade percebida e a satisfação com o suporte social. A escala de suporte social é constituída por quatro subescalas:

1. disponibilidade do suporte instrumental;
2. disponibilidade do suporte emocional;
3. satisfação com o suporte instrumental;
4. satisfação com o suporte emocional.

Neste estudo utilizamos duas: as de disponibilidade do suporte social instrumental (1) e do suporte social emocional (2).

- **Brief Symptom Inventory (BSI) - Inventário Breve de Sintomas**

Para a avaliação quantitativa dos sintomas psiquiátricos dos sujeitos da amostra foi utilizado o Breve Inventário de Sintomas (BSI). Este Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Canavarro, 1999) constitui a adaptação portuguesa do Brief Symptom Inventory (BSI) de Derogatis (1983) e foi desenvolvido a partir do Symptom Check-List - SCL-90-R (Derogatis, 1983) na tentativa de dar resposta à desvantagem que o último apresentava pelo maior tempo de preenchimento.

Este teste, traduzido e validado para a população portuguesa por Canavarro (1999), é um questionário de auto-resposta, constituído por 53 itens, que pretende, então, avaliar a presença e intensidade de sintomas psicopatológicos em indivíduos com idade igual ou superior a 13 anos que façam parte da população médica, psiquiátrica ou geral, através de 9 dimensões básicas de psico-sintomatologia (somatização; obsessão-compulsão; sensibilidade interpessoal; depressão; ansiedade; hostilidade; ansiedade fóbica; ideação paranóide; psicoticismo). Posteriormente, através da soma dos valores dos itens, obtém-se

3 Índices Globais, que constituem avaliações sumárias de perturbação emocional: Índice Geral de Sintomas (IGS), Índice de Sintomas Positivos (ISP) e Total Sintomas Positivos (TSP).

Vários autores testaram a fiabilidade da versão portuguesa deste instrumento, através da análise de aspetos da consistência interna, nomeadamente do comportamento dos itens na escala a que pertencem e dos Índices Globais de fiabilidade das escalas (Canavarro, 2007). Os autores relatam bons resultados relativamente à consistência interna para as nove escalas, com valores de alfa a variar entre 0,71 (Psicoticismo) e 0,85 (Depressão). A sua estrutura fatorial, avaliada na população em geral e na população clínica é também um indicador de unidade e consistência subjacentes do ponto de vista conceptual (Canavarro, 1999). Este instrumento possui igualmente uma boa validade discriminativa, diferenciando os indivíduos perturbados emocionalmente dos indivíduos da população em geral e explicando 83% da variância relacionada com a pertença ao grupo (Canavarro, 2007), pelo que oferece segurança para a sua utilização.

Na tabela 2 são descritas estas dimensões do BSI. A cotação dos itens é efetuada numa escala tipo Likert de 0 (“nunca”) a 4 (“muitíssimas vezes”) no qual os participantes devem classificar o grau em que determinado sintoma os afetou durante os últimos sete dias (ver teste na p. 7-8 do Anexo 2).

Tabela 2 - Descrição das dimensões do BSI (Canavarro, 2007)

DIMENSÃO	
Somatização	Dimensão que reflete o mal-estar resultante da perceção do funcionamento somático, isto é, queixas centradas nos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório ou outro qualquer sistema com clara mediação autonómica. Dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade são igualmente componentes da somatização (inclui os itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37).
Obsessões- Compulsões	Inclui sintomas identificados com a síndrome clínica do mesmo nome. Esta dimensão inclui as cognições, impulsos e comportamentos que são percecionados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir, embora sejam egodistónicos e de natureza indesejada. Estão também incluídos nesta dimensão comportamentos que indicam uma dificuldade cognitiva mais geral (inclui os itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36).
Sensibilidade Interpessoal	Esta dimensão centra-se nos sentimentos de inadequação pessoal, inferioridade, particularmente na comparação com outras pessoas. A autodepreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez, durante as interações sociais são as manifestações características desta dimensão (inclui os itens 20, 21, 22 e 42).
Depressão	Os itens que compõem esta dimensão refletem o grande número de indicadores de depressão clínica. Estão representados os sintomas de afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e de interesse pela vida (inclui os itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50)

Ansiedade	Indicadores gerais tais como nervosismo e tensão foram incluídos nesta dimensão. São igualmente contemplados sintomas de ansiedade generalizada e de ataques de pânico. Componentes cognitivas que envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos da ansiedade também foram considerados (inclui os itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49).
Hostilidade	A dimensão hostilidade inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afetivo negativo da cólera (inclui os itens 6, 13, 40, 41 e 46).
Ansiedade Fóbica	A ansiedade fóbica é definida como a resposta de medo persistente (em relação a uma pessoa, local ou situação específica) que sendo irracional e desproporcionada em relação ao estímulo, conduz ao comportamento de evitamento. Os itens desta dimensão centram-se nas manifestações do comportamento fóbico mais patognomónicas e disruptivas (inclui os itens 8, 28, 31, 43 e 47).
Ideação Paranóide	Esta dimensão representa o comportamento paranoide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo. O pensamento projetivo, hostilidade, suspeição, grandiosidade, egocentrismo, medo da perda de autonomia e delírios são vistos primariamente como os reflexos desta perturbação. (inclui os itens 4, 10, 24, 48 e 51).
Psicoticismo	Esta escala foi desenvolvida de modo a representar este construto como uma dimensão contínua da experiência humana. Abrange itens indicadores de isolamento e de estilo de vida esquizóide, assim como sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo de pensamento. A escala fornece um contínuo graduado desde o isolamento interpessoal ligeiro à evidência dramática de psicose (inclui os itens 3, 14, 34, 44 e 53).

Em circunstâncias normais o tempo de resposta varia entre 8 e 10 minutos. Para obter a pontuação para as nove dimensões psicopatológicas, deverá somar-se os valores (0-4) obtidos em cada item, pertencentes a cada dimensão e posteriormente a soma obtida, deverá ser dividida pelo número de itens pertencentes à respetiva dimensão. O cálculo dos três Índices Globais obtém-se da seguinte forma:

- Índice Geral de Sintomas (IGS) - pondera a intensidade do mal-estar experienciado: obtém-se pela soma das pontuações de todos os itens, e sua divisão pelo número total de respostas válidas;
- Total de Sintomas Positivos (TSP) - relata a média da intensidade de todos os sintomas que foram assinalados: é obtido pela contagem do número de itens assinalados com uma resposta positiva (maior que zero);
- Índice de Sintomas Positivos (ISP) - representa o número de queixas somáticas apresentadas: resulta da divisão da soma de todos os itens pelo TSP.

Quatro dos itens (11, 25, 39 e 52), embora contribuam com algum peso para as escalas descritas, não pertencem univocamente a nenhuma delas, porém, dada a sua relevância clínica são considerados nas pontuações dos três Índices Globais (Canavarro 2007). Apesar deste instrumento não permitir a formulação de diagnósticos clínicos, é certo que os itens que formam as nove dimensões avaliadas pelo instrumento constituem, no seu conjunto, importantes elementos de psicopatologia, verificando-se que os indivíduos emocionalmente perturbados revelam scores mais elevados nas escalas e Índices Globais, e por isso, quanto maior o score maior a probabilidade de psicopatologia.

Canavarro (2007) determinou valores de referência médios para a população portuguesa: Índice Geral de Sintomas (IGS) 0,83+/-0,48; Total de Sintomas Positivos (TSP) 26,99+/-11,72; Índice de Sintomas Positivos (ISP) 1,56+/-0,38. Assim como valores de referência para indivíduos perturbados emocionalmente de 1.403 para o IGS, 37.349 para o TSP e 2.111 para o ISP. Neste estudo usámos o IGS que nos fornece uma medida da média do *distress* atual apresentado pelo sujeito, e os índices das 9 dimensões, como recomendado por Derogatis (1983).

- **Índice de Barthel**

O Índice de Barthel constitui um dos instrumentos de avaliação das atividades básicas da vida diária mais vulgarmente utilizado na prática clínica e na investigação. Pois possibilita a avaliação da capacidade funcional da pessoa e determinar o grau de dependência de forma global. É composto por dez atividades básicas de vida: alimentação, banho, higiene corporal, uso da casa de banho, vestir, controlo intestinal, controlo vesical, deambulação, transferência cadeira-cama e subir e descer escadas. (Sequeira, 2007, 2010)

Cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, sendo a independência pontuada com valores de “5, 10 ou 15” pontos de acordo com níveis de diferenciação. A cotação global varia entre 0 a 100 pontos, a pontuação mínima de zero corresponde à máxima dependência para todas as atividades de vida diária avaliadas e a máxima de cem equivale a independência total, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência e vice-versa (Araújo et al, 2007).

É um instrumento frequentemente utilizado na prática clínica e em contexto de investigação, encontrando-se validado para a população portuguesa. Apresenta como vantagens a sua fácil aplicação, baixo custo de aplicação, o poder ser repetido periodicamente e rápida aplicação. Possui ainda, valores de fidelidade e validade consistentes.

1.7 - Procedimentos formais e éticos

Esta investigação implicou, muitas vezes, aprofundar a pessoa, em toda a sua complexidade, exigindo de nós, enquanto profissionais de enfermagem, um leque diversificado de saberes e vários atributos de natureza emocional, relacional e ética. Sendo certo que *"toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes"* (Martins, 2008, p.62), para que a ciência se desenvolva através da investigação, é importante que o processo científico ofereça garantias morais e éticas, existindo um limite que não deve ser ultrapassado, o respeito pela pessoa e a proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano (Fortin, 1999).

Desta forma, para que a pesquisa se desenvolva respeitando os princípios éticos, é necessário que os investigadores desenvolvam estratégias que permitam o respeito pela privacidade do indivíduo, mantendo-o durante todas as fases metodológicas bem como na revelação dos resultados (Fortin, 2003; Polit et al., 2004). Estas estratégias passam pelos requisitos básicos a considerar na avaliação ética de um projeto de investigação entre as quais se incluem a relevância do estudo, a validade científica, a seleção da população em estudo, a relação risco-benefício, a revisão ética independente, a garantia de respeito dos direitos dos participantes (autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, proteção e tratamento justo) em todas as fases do estudo (Nunes, 2013). Ao longo desta investigação todas as estratégias acima referidas foram salvaguardadas, atendendo ao melhor interesse, bem-estar, segurança física, emocional e social dos sujeitos da amostra.

O presente estudo integra um projeto de investigação mais amplo (NEURHIV) com o título "Pessoas com 50 anos e mais vivendo com HIV/SIDA e demência no estado do Ceará e na região Norte de Portugal: análise geoespacial, aspetos clínicos, imunológicos e estratégias de intervenção", em curso no Cintesis/ UNIESEP e no Brasil (CEDIP - Centro de Investigação clínico e Epidemiológico das doenças infecciosas e parasitárias, Universidade Estadual do Ceará e Universidade Federal do Ceará) e, desta forma, dado que o estudo está inserido no projeto de maiores dimensões, as autorizações para a utilização dos instrumentos e o parecer à comissão de ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto (Anexo 3) já haviam sido anteriormente obtidos pelos investigadores do projeto NEURHIV. Sendo o projeto enquadrado no Brasil e em Portugal, apesar dos instrumentos escolhidos para o questionário estarem já traduzidos para português, alguns não se encontram ainda validados para a população portuguesa, tendo sido utilizados pois acreditamos que demonstram potencial para a sua utilização em investigação e esperamos que os dados agora recolhidos, possam no futuro contribuir para outras investigações no sentido dessa validação.

Por forma a submeter a referida investigação a elevados níveis de exigência e responsabilidade ética, foram inicialmente apresentados pedidos de autorização formal (Anexo 4) aos representantes das instituições de saúde onde foram realizadas as colheitas de dados (nos quais constou informação sobre o estudo de investigação, mencionando os

objetivos, procedimento e expectativas), que nos remeteram pareceres favoráveis à concretização da presente investigação.

Após a obtenção das devidas autorizações procedeu-se à aplicação do questionário, de forma individual a cada utente, nos diferentes ambientes, com garantia de respeito pelos seus direitos, já mencionados. Certos de que para a realização de pesquisa no ser humano é necessário obter um consentimento livre e esclarecido dos indivíduos, que não envolva dano ou ameaça à sua integridade, foi assegurada a compreensão por parte de cada utente, do contexto, procedimentos, riscos, benefícios e objetivos do estudo, tendo sido sugerida a sua livre escolha a participar ou a recusar voluntariamente (consentimento informado apresentado no Anexo 1). Foi dada ainda garantia do seu anonimato e da confidencialidade das respostas, tendo sido assegurada sempre a confidencialidade, a privacidade e o sigilo que nos é profissionalmente exigido.

1.8 - Tratamento estatístico dos dados

A investigação tem por objetivo responder às questões de investigação e verificar hipóteses (Fortin, 2009), pelo que após a colheita de dados, é necessário proceder à análise dos dados obtidos, pois estes não se representam significativos se não forem tratados e refletidos (Bell, 2002). Assim, tendo em conta a aplicação de questionários na investigação quantitativa, os investigadores recorrem maioritariamente a técnicas padronizadas de análise estatística (Moreira, 2006), que permitem a organização, apresentação e estruturação de um conjunto de informações a partir da qual se podem extrair conclusões e tomar decisões (Caixeiro, 2014).

No presente estudo, o protocolo de colheitas de dados está preparado para leitura ótica, e após a recolha de dados procedeu-se à sua identificação, transcrição e organização com recurso a esse sistema. Para o tratamento de dados recorreremos ao programa estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) 24 e a análise foi realizada em consonância com a prevista no projeto mais amplo, designadamente no que se refere à análise estatística.

A apresentação dos dados foi feita através de tabelas e gráficos, por forma a tornar mais fácil a leitura dos dados. Da análise estatística surge uma análise descritiva e uma análise inferencial. Na análise inferencial foram utilizados testes estatísticos que permitiram analisar a relação entre as variáveis e testar as hipóteses, nomeadamente o teste não paramétrico, coeficiente de correlação linear de *Pearson*. Este teste permite analisar a associação entre duas variáveis, indicando que os fenómenos em estudo não estão indissoluvelmente ligados, mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou sentido inverso (Morteira cit. por Pestana & Gageiro, 2003).

Este teste mostra-se indicado às variáveis que se pretendem analisar, pois permite trabalhar com dois valores em simultâneo, o valor de r e o valor de p . O valor de r representa a força e a direção de associação entre as variáveis, podendo variar entre -1 (correlação negativa perfeita) e +1 (correlação positiva perfeita). Quanto mais afastado for o valor de r do valor central (zero), maior é a força de associação entre as variáveis.

O valor p representa o nível de probabilidade de erro envolvida em aceitar o resultado observado como válido. Desta forma, sempre que p for menor ou igual a 0,05 (assume-se como margem de segurança 5% de probabilidade de erro, ou olhando por outro ângulo, 95% de oportunidades de estar certo) pode-se assumir a existência de relação estatisticamente significativa entre as variáveis. Nesta análise é ainda importante mencionar que esta correlação está subjacente a hipótese nula, a qual afirma a não existência de relação entre as variáveis, e a hipótese alternativa, que afirma a existência de relação entre as variáveis. Podemos aceitar a hipótese alternativa sempre que o valor p for inferior a 0,05.

Com o objetivo de analisar as diferenças entre as variáveis utilizou-se ainda a prova paramétrica ANOVA (F). Os testes ANOVA constituem um método ideal para comparação de pelo menos duas médias, o que permite verificar se existem diferenças significativas entre as diversas situações (tratamentos) tendo em análise duas ou mais variáveis. No nosso estudo utilizamos a ANOVA num conjunto de dados para avaliar se existe relação linear entre a variável dependente (a adesão ao regime terapêutico) e as variáveis independentes (sintomatologia psiquiátrica/suporte social) e comparar as médias entre os dois grupos (aderentes/não aderentes à terapêutica). Optou-se pelo teste ANOVA ("one-way ANOVA") por ser um teste robusto que tolera a análise em distribuições não normais.

Para testar a hipótese H_0 pode ser utilizado o teste F, apresentado nas tabelas de análise de variância, que corresponde ao quociente entre grupos e a variância residual. A análise da variância compara a variância dentro dos grupos com a variância entre grupos, ou seja, se o F calculado for superior ao F tabelado rejeita-se a hipótese de nulidade H_0 , e assume-se que existem evidências de diferença significativa entre pelo menos um par de médias de tratamentos ao nível de α de significância escolhido. Outra maneira de avaliar a significância da estatística F é utilizando o p -valor. Se o p -valor < 0.05 (assumido para este estudo), rejeitamos a hipótese de nulidade H_0 . Caso contrário, não rejeitamos a hipótese de nulidade H_0 , o que indica que não há evidências de diferenças significativas entre os tratamentos (variáveis independentes), ao nível α de significância escolhido (p -valor 0,05).

2 - Apresentação de Resultados

A investigação quantitativa não seria possível sem a estatística, que acompanha a investigação desde o início da conceptualização e desenho do estudo, até às fases mais posteriores, e permite aos investigadores resumirem, ordenarem, interpretar e comunicarem a informação recolhida em forma de números (Fortin, 2003).

No presente capítulo pretende-se apresentar e analisar os resultados obtidos nos 111 questionários realizados. Estes irão ser apresentados segundo as várias dimensões do instrumento de recolha de dados, procurando-se caracterizar não apenas os scores alcançados pelos sujeitos da nossa amostra, para as variáveis dependente e independentes em estudo, como também analisar a associação existente entre as variáveis, de acordo com os objetivos propostos para este trabalho. Desta forma, primeiramente será realizada a análise descritiva dos resultados, seguida da análise inferencial de cada hipótese. Os principais resultados serão apresentados através de tabelas com os dados colhidos e trabalhados informaticamente através do programa SPSS, pela ordem referida anteriormente, de forma a facilitar a leitura dos mesmos.

2.1 - Análise Descritiva

Neste ponto são descritas as características gerais da amostra em estudo e os valores obtidos através da medida das variáveis.

- **Análise descritiva das variáveis sociodemográficas e clínicas**

Neste seguimento, apresentamos as análises descritivas com base nas variáveis sociodemográficas e clínicas.

Da análise da tabela remetida (pela sua extensão) para o Anexo 5 (Tabela de caracterização sociodemográfica da amostra total), podemos constatar que esta investigação utiliza uma amostra de 111 participantes sendo que 84 (75.7%) são do sexo masculino e 27 do sexo feminino (24.3%). Na sua grande maioria os participantes são de nacionalidade Portuguesa (95.5%). No que concerne, ao estado civil, constatamos que a maioria dos participantes são solteiros (43,3%), seguindo-se a união de facto (26,1%). Em relação à idade dos participantes, situa-se entre os 21 e 79 anos, sendo a média de idades de 48 anos (DP = 10.3).

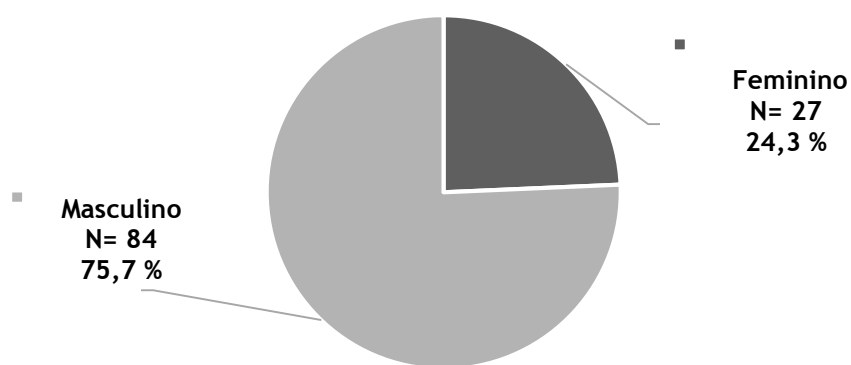


Figura 5- Sexo dos participantes

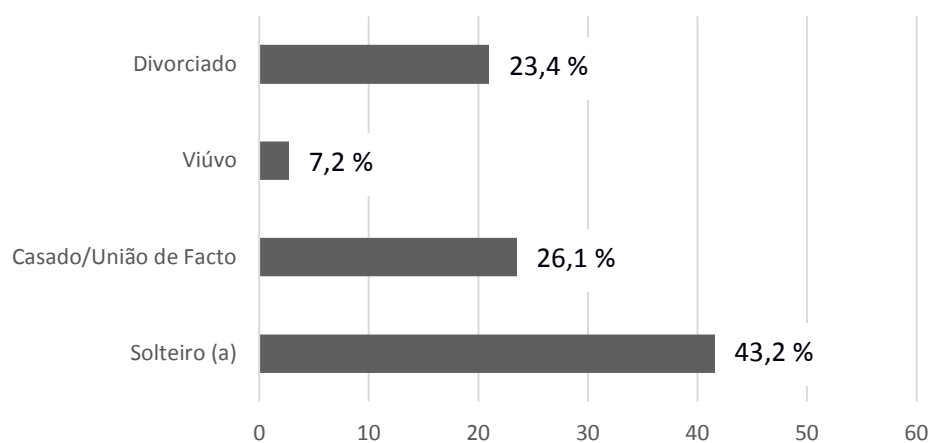


Figura 6- Estado civil dos participantes

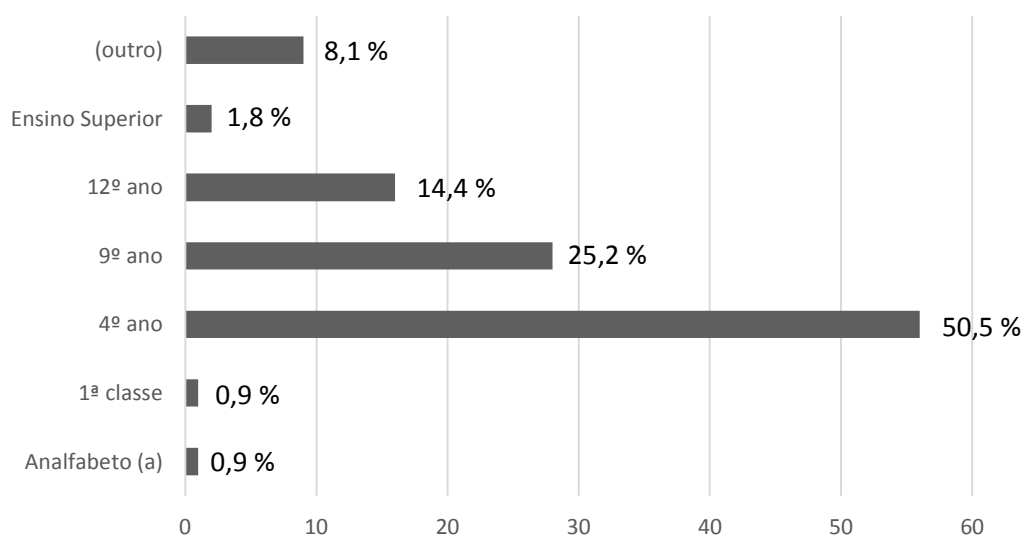


Figura 7 - Escolaridade dos participantes

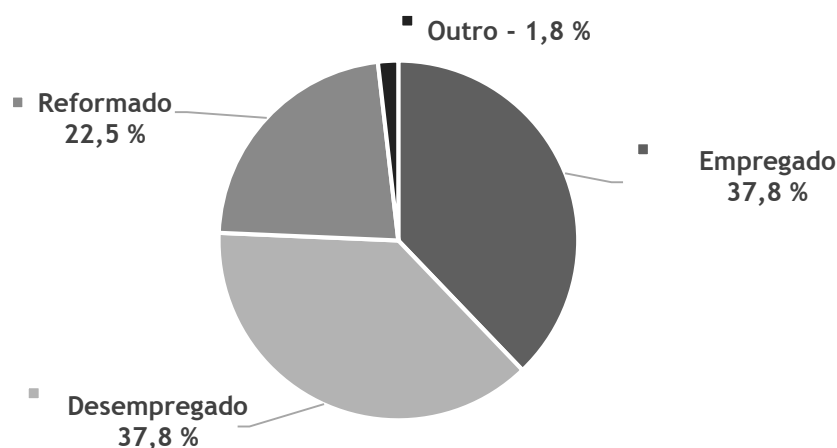


Figura 8 - Situação perante o trabalho

Pela análise dos gráficos apresentados, em relação às habilitações literárias constatamos a escolaridades dos indivíduos varia entre o 4º ano e ensino superior, tendo a maioria o 4º ano (50,2%). No que diz respeito à situação perante o trabalho, 37,8% da amostra estava empregada, e a mesma percentagem (37,8%) estava desempregada, havendo 22,5% de entrevistados em situação de reforma. Quanto à atividade laboral foi verificada uma grande variabilidade de profissões, trabalhadores qualificados e não qualificados, de quadros superiores, a técnicos e operários (artificies e trabalhadores similares), sendo que, da amostra, a maioria dos inquiridos (na data em situação de desemprego) não referiu profissão (15,3%) seguindo-se os operários fabris (13,5%), ajudantes de cozinha (5,4%), os carpinteiros e a construção civil (3,6%). A grande maioria dos participantes refere que vive só (37,8%), e 21,6% coabita com cônjuge e filhos, os restantes vivem com os pais (9,9%) e (7,2%) com os filhos.

Relativamente às variáveis clínicas, da tabela remetida (pela sua extensão) para o Anexo 6 (Tabela - Caracterização clínica da amostra total), quanto ao número de anos que se encontram infetados, verificamos que o tempo conhecido de infeção varia entre 1 e 30 anos, sendo que o tempo médio de infeção é 11,6 anos (DP = 6.8). Quanto ao tipo de vírus a maioria dos participantes desconhecia (80,2%), dos que o sabiam nomear, 18,0% referiu o VIH-1, e 1,8% o VIH-2. Dos participantes da amostra, 6,3% (n=7) menciona saber estar infetado com Hepatite B e 14,4% (n=16) com Hepatite C.

Dos 111 participantes, 61,3% (n=68) refere ser concomitantemente portador de outra doença, sendo as mais comuns a diabetes (no total 10,8%) seguindo-se a hipertensão arterial (no total 6,3%), a hipercolesterolemia (no total 3,6%) e a toxicodependência (no total 3,6%). Quanto ao internamento por VIH, 73,0% dos participantes referem já terem sido internados por causas relacionadas com a infeção. No que concerne às doenças oportunistas, da análise da tabela (Anexo 6) verificamos que a maioria dos participantes (72,1%) refere ter conhecimento de ter ou já ter tido doenças oportunistas destacando-se a tuberculose

(16,2%) como a mais frequente. Quanto ao tratamento para a infecção pelo VIH, todos os participantes (100%) se encontravam em tratamento com medicação antirretroviral, afirmando a grande maioria (94,6%) ter acesso a este tipo de tratamento há mais de um ano (3,6% entre os 6 meses e um ano).

- Resultados descritivos sobre o suporte social**

Os resultados descritivos obtidos sobre o suporte social instrumental e emocional podem ser constatados pela análise das tabelas remetidas para o Anexo 7 (Tabelas de Frequências relativas à Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de VIH/SIDA), no qual apresentamos duas tabelas: a Tabela de estatísticas descritivas relativas ao suporte instrumental, e a tabela de estatísticas descritivas relativas ao suporte emocional. De forma a facilitar a leitura dos dados apresentamos de seguida as tabelas resumidas dessas mesmas tabelas.

Tabela 3- Resumo das Estatísticas Descritivas relativas ao Suporte Instrumental

Item	Tem recebido?	(%)	Em que medida está satisfeito?	(%)
<i>Apoio de alguém em situação concreta, facilitando a realização do seu tratamento:</i>	Nunca	13,5	Muito insatisfeito	7,2
	Raramente	11,7	Insatisfeito	10,8
	Às vezes	6,3	Nem satisfeito nem insatisfeito	4,5
	Frequentemente	11,7	Satisfeito	21,6
	Sempre	56,8	Muito Satisfeito	55,9
<i>Apoio de alguém em questões financeiras, como divisão das despesas da casa, dinheiro dado ou emprestado:</i>	Nunca	16,2	Muito insatisfeito	12,6
	Raramente	16,2	Insatisfeito	13,5
	Às vezes	8,1	Nem satisfeito nem insatisfeito	8,1
	Frequentemente	11,7	Satisfeito	15,3
	Sempre	47,7	Muito Satisfeito	50,5
<i>Apoio de alguém em atividades práticas do seu dia-a-dia:</i>	Nunca	12,6	Muito insatisfeito	3,6
	Raramente	7,2	Insatisfeito	13,5
	Às vezes	9,9	Nem satisfeito nem insatisfeito	7,2
	Frequentemente	15,3	Satisfeito	22,5
	Sempre	55,0	Muito Satisfeito	53,2

<i>Apoio de alguém em relação aos seus próprios cuidados de saúde:</i>	Nunca	13,5	Muito insatisfeito	2,7
	Raramente	9,9	Insatisfeito	5,4
	Às vezes	2,7	Nem satisfeito nem insatisfeito	7,2
	Frequentemente	15,3	Satisfeito	25,2
	Sempre	58,6	Muito Satisfeito	59,5
<i>Apoio de alguém com quem possa contar em caso de necessidade:</i>	Nunca	4,5	Muito insatisfeito	4,5
	Raramente	11,7	Insatisfeito	11,7
	Às vezes	9,9	Nem satisfeito nem insatisfeito	2,7
	Frequentemente	16,2	Satisfeito	22,5
	Sempre	57,7	Muito Satisfeito	58,6

Da análise da tabela 3, relativa ao apoio instrumental, verificamos que a maioria dos participantes refere receber sempre: apoio de forma a facilitar o tratamento (56,8%), apoio em questões financeiras (47,7%), apoio nas atividades práticas do dia-a-dia (55,0%), apoio em relação aos próprios cuidados de saúde (58,6%), referindo ainda 57,7% da amostra ter, sempre, apoio de alguém com quem pode contar em caso de necessidade, verificando-se para estes parâmetros um elevado nível de satisfação, onde mais de metade da amostra (> 50%) referiu encontrar-se “muito satisfeita” com o apoio recebido.

Dos parâmetros analisados, o apoio relativo às questões financeiras foi notoriamente o menos significativo, no qual 32,4% dos participantes revelaram nunca (16,2%) ou raramente (16,2%) receber este tipo de apoio, encontrando-se 12,6 % da amostra insatisfeita e 13,5% muito insatisfeita com esse facto.

Relativamente às pessoas que prestam este apoio, verifica-se na primeira tabela do Anexo 7 (Tabela de estatísticas descritivas relativas ao suporte instrumental), como respostas maioritárias que 17,1% dos participantes referiram receber este apoio do marido/esposa/companheiro (a)/namorada, igualmente 17,1% de pessoas da família com quem coabitam, 9,9% de pessoas da família com quem não coabitam e, 8,1% de profissionais de saúde. Desta forma, a família e os profissionais de saúde foram as fontes maioritárias de apoio instrumental referidas.

Tabela 4- Resumo das Estatísticas Descritivas relativas ao Suporte Emocional

Item	Tem recebido?	(%)	Em que medida está satisfeito?	(%)
<i>Apoio de alguém que o/a faz você sentir valorizado(a) como pessoa:</i>	Nunca	3,6	Muito insatisfeito	6,3
	Raramente	10,8	Insatisfeito	9,0
	Às vezes	16,2	Nem satisfeito nem insatisfeito	9,0
	Frequentemente	15,3	Satisfeito	25,2
	Sempre	54,1	Muito Satisfeito	50,5
<i>Apoio de alguém com quem possa desabafar ou conversar sobre assuntos relacionados com a sua doença:</i>	Nunca	5,4	Muito insatisfeito	6,3
	Raramente	11,7	Insatisfeito	6,3
	Às vezes	11,7	Nem satisfeito nem insatisfeito	9,9
	Frequentemente	14,4	Satisfeito	20,7
	Sempre	56,8	Muito Satisfeito	56,8
<i>Apoio de alguém que lhe oferece informações, melhorando o seu nível de conhecimento sobre o seu problema de saúde:</i>	Nunca	0,9	Muito insatisfeito	0,9
	Raramente	9,9	Insatisfeito	4,5
	Às vezes	7,2	Nem satisfeito nem insatisfeito	10,8
	Frequentemente	15,3	Satisfeito	22,5
	Sempre	66,7	Muito Satisfeito	61,3
<i>Apoio de alguém que faz senti-lo/a integrado socialmente:</i>	Nunca	3,6	Muito insatisfeito	4,5
	Raramente	13,5	Insatisfeito	15,3
	Às vezes	15,3	Nem satisfeito nem insatisfeito	9,9
	Frequentemente	16,2	Satisfeito	22,5
	Sempre	51,4	Muito Satisfeito	47,7
<i>Apoio de alguém que o/a ajuda a melhorar o seu humor e disposição:</i>	Nunca	5,4	Muito insatisfeito	5,4
	Raramente	16,2	Insatisfeito	15,3
	Às vezes	13,5	Nem satisfeito nem insatisfeito	8,1
	Frequentemente	13,5	Satisfeito	22,5
	Sempre	51,4	Muito Satisfeito	48,6

<i>Apoio de alguém quando precisa de companhia para se divertir ou fazer atividades de lazer:</i>	Nunca	8,1	Muito insatisfeito	5,4
	Raramente	9,0	Insatisfeito	13,5
	Às vezes	9,9	Nem satisfeito nem insatisfeito	6,3
	Frequentemente	19,8	Satisfeito	22,5
	Sempre	53,2	Muito Satisfeito	52,3

Da análise da tabela 4, relativa ao apoio emocional, verificamos que a maioria dos participantes refere receber sempre: apoio de alguém que os faz sentir valorizados enquanto pessoas (54,1%), apoio de alguém com quem podem desabafar e conversar sobre assuntos relacionados com a sua doença (56,8%), apoio de alguém que lhes oferece informações, melhorando o nível de conhecimento sobre o seu problema de saúde (66,7%), apoio de alguém que os faz sentirem-se integrados na sociedade (51,4%), que os ajudam a melhorar o humor e a disposição (51,4%) e a quem podem recorrer quando precisa de companhia para se divertir ou fazer atividades de lazer (53,2%), verificando-se para estes parâmetros, maioritariamente, um nível de satisfação de “muito satisfeito”.

Dos parâmetros analisados, o apoio relativo às questões do humor/disposição parecem ser os menos satisfeitos, verificando-se que 21,6% da amostra referiu nunca (5,4%) ou raramente (16,2%) receber este apoio, sendo que 20,7% dos participantes se encontra por esse facto insatisfeito (15,3%) ou muito insatisfeito (5,4%).

Sobre o apoio emocional, ainda da análise da tabela importa ressaltar, relativamente aos dados apresentados que somente 0,9 % dos participantes menciona nunca receber apoio ao nível informativo e que 61,7% dos participantes refere ter sempre esse apoio. Relativamente às pessoas que prestam este apoio emocional, verificam-se como respostas maioritárias na mesma tabela que, 23,4% dos participantes referiu receber este apoio do marido/esposa/companheiro (a)/namorada, 16,2% de pessoas da família com quem coabitam, 9,0% de amigos, 8,1% responderam receber este apoio do conjugue e de pessoas da família com quem não coabitam, e apenas 3,6% da amostra refere receber apoio emocional de profissionais de saúde.

Por fim, importa salientar que, como se pode constatar através da tabela que se segue (onde compara as médias de resposta relativamente ao apoio instrumental e emocional recebido) que existe uma muito ligeira variação entre os valores médios de ambos, verificando-se que quer em relação ao suporte instrumental, quer emocional, o nível de apoio que os participantes referem ter (valor médio de 4, num intervalo 1 - 4) é bastante significativo.

Tabela 5- Estatísticas Descritivas relativas aos diferentes tipos de suporte social

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Suporte social emocional	111	1,00	5,00	4,0556	1,08623
Suporte social instrumental	111	1,20	5,00	4,0050	1,12398

- Resultados descritivos sobre os Sintomas Psicopatológicos**

Na avaliação de sintomas psicopatológicos, os resultados foram analisados tanto em relação às nove dimensões do BSI (*Brief Symptom Inventory*) como em relação ao índice geral de sintomas (IGS). As análises descritivas, baseada na análise por médias e desvios, dessas dimensões e do índice geral, encontram-se na Tabela 6.

Tabela 6 - Estatísticas Descritivas dos sintomas Psicopatológicos

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Somatização	111	1	4	1,97	0,708
Obsessão-Compulsão	111	1	4	2,23	0,758
Sensibilidade Interpessoal	111	1	5	1,94	0,902
Depressão	111	1	5	2,15	0,902
Ansiedade	111	1	5	2,14	0,763
Hostilidade	111	1	5	2,01	0,882
Ansiedade Fóbica	111	1	4	1,56	0,672
Ideação Paranóide	111	1	4	1,92	0,787
Psicoticismo	111	1	4	1,91	0,831
Índice Geral de Sintomas	111	1	4	2,02	0,668

De acordo com os resultados descritivos obtidos, podemos verificar que das médias dos indivíduos nas nove dimensões, existem dimensões que se encontram mais destacadas por valores mais elevados, nomeadamente Obsessão - Compulsão, a Depressão, a Ansiedade e a Hostilidade, tendo-se obtido o valor médio respetivamente de 2,23 (DP = 0,75; Intervalo 1 - 4), 2,15 (DP = ,902), 2,14 (DP = ,76), e 2,01 (DP = ,88). Pelo contrário, a dimensão “ansiedade fóbica” foi a que apresentou o valor médio mais baixo, de 1,56 (DP= 0,67).

- **Resultados descritivos sobre a Escala Internacional HIV Dementia Scale**

Na avaliação dos défices cognitivos, os resultados foram analisados com base nas dimensões da Escala Internacional *HIV Dementia Scale*, que avalia domínios cognitivos em pacientes infectados pelo VIH, com base em 4 dimensões da cognição: atenção, velocidade psicomotora, recuperação da memória e construção.

Tabela 7 - Estatísticas relativas aos défices cognitivos (*HIV Dementia Scale*)

	Frequência (n)	Percentagem (%)
Atenção		
0	24	21,6
1	11	9,9
2	14	12,6
3	11	9,9
4	51	45,9
Velocidade Psicomotora		
0	42	37,8
1	8	7,2
2	5	4,5
3	17	15,3
4	10	9,0
5	13	11,7
6	16	14,4
Recuperação da memória		
0	5	4,5
1	10	9,0
2	17	15,3
3	39	35,1
4	40	36,0
Construção		
0	32	28,8
1	19	17,1
2	60	54,1
Resultado final		
<= 10 - Alto risco para défices neurocognitivos relacionados com o VIH	66	59,5
>10 - Sem risco significativo de défices neurocognitivos relacionados com o VIH	45	40,5

De acordo com os resultados descritivos obtidos, podemos constatar que a dimensão cognitiva mais afetada é a velocidade psicomotora, na qual a maioria dos participantes (37,8%), numa escala de 0-6, não superou o teste (pontuação = 0). Seguidamente, verificamos para a dimensão da atenção que, apesar da maioria dos participantes (45,9%) ter obtido a pontuação máxima (4 numa escala de 0-4), consideramos clinicamente relevante ressaltar que 21,6% obteve zero (0). Igualmente sucede para a dimensão cognitiva da construção, na qual a maioria (54,1%) da amostra obteve pontuação máxima (numa escala de 0-2), não excetuando uma parcela significativa de 28,8% da amostra com pontuação zero. Por esta análise, a dimensão cognitiva que nos parece mais preservada na amostra é a recuperação da memória, cujo teste a maioria dos participantes (36%) obteve pontuação máxima e apenas 4,5% pontuação zero.

Em relação aos resultados da pontuação total, que consiste no somatório das pontuações dos domínios avaliados, sendo a pontuação máxima possível de 12, constata-se que mais de metade da amostra (59,5%) apresenta alto risco para perturbações neuro cognitivas por VIH (com pontuação ≤ 10), devendo ser considerado o diagnóstico de demência. E 40,5% não manifesta risco significativo para perturbações neuro cognitivas (pontuação > 10).

• Resultados descritivos sobre a adesão à medicação

Em relação à adesão à terapêutica, os resultados foram analisados com base nas perguntas feitas aos utentes relativas aos seus hábitos e rotinas na toma da medicação, que integram o questionário simplificado de adesão à medicação. Com base neste questionário, o participante é considerado não aderente ao tratamento quando: responde "sim" para as questões 1, 2, 3 e 5 ou quando diz ter deixado de tomar os remédios mais de duas vezes na semana passada (pergunta 4) ou quando refere não ter tomado mais de dois dias nos três últimos meses (pergunta 6).

Os resultados detalhados das seis perguntas encontram-se expostos na tabela remetida para o Anexo 8 (Tabela - Prevalência da adesão à medicação). De acordo com os resultados apresentados na tabela 8 verificamos para a amostra total de 111 participantes que, 54,1% é considerado aderente ao tratamento e 45,9% não aderente.

Tabela 8 - Resultado da adesão ao tratamento

Resultado da adesão:	Frequência (n)	Percentagem (%)
Adesão	60	54,1
Não adesão	51	45,9

2.2 - Análise Estatística

Neste subcapítulo, será realizada a análise estatística, tendo por referência a hipotética associação entre as variáveis independentes (presença de transtornos neuro cognitivos, sintomatologia psiquiátrica, suporte social e outras variáveis sociodemográficas) e a variável dependente em estudo (adesão ao regime terapêutico), de forma a encontrar fundamento empírico que dê resposta aos objetivos da presente investigação. Salientando-se que, nesta análise, apenas serão citados os dados que consideramos estatisticamente significativos, em função dos testes estatísticos relativos a cada hipótese. No capítulo seguinte será realizada uma discussão sobre os resultados.

- **Hipótese 1: Existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica em utentes com VIH/SIDA**

De acordo com os resultados descritivos apresentados na tabela 6 (Estatísticas Descritivas dos sintomas Psicopatológicos) pudemos constatar que as dimensões de psicossintomatologia “obsessões-compulsões”, “depressão”, “ansiedade” e “hostilidade” se destacaram com valores mais elevados.

Na tabela 9 que de seguida apresentamos, os valores médios para cada subescala e para o índice geral de sintomas da BSI são comparados com os calculados para a população portuguesa (ponto de corte) entre parêntesis. Os valores médios de referência para a população portuguesa foram calculados por Canavarro (2008) citado por (Abreu *et al.*, 2018).

Tabela 9 - Comparação da média das dimensões do BSI da amostra com as medias da população em geral

Dimensões do BSI e Índice Geral de Sintomas	Valor Médio observado na amostra	Valor médio para a população geral (Canavarro, 2007 cit. por Abreu et al., 2018)	Resultado
Somatização	1,97	0,77	↑
Obsessão-Compulsão	2,23	1,25	↑
Sensibilidade Interpessoal	1,94	0,82	↑
Depressão	2,15	0,94	↑
Ansiedade	2,14	0,65	↑
Hostilidade	2,01	1,00	↑
Ansiedade Fóbica	1,56	0,55	↑
Ideação Paranóide	1,92	0,96	↑

Psicoticismo	1,91	0,62	↑
Índice Geral de Sintomas	2,02	0,83	↑

Pela comparação com as médias da população em geral e, como pode ser visto, os valores obtidos em todas as subescalas são maiores que os valores de referência, o que revela a existência na amostra de um sofrimento clinicamente significativo. Em relação ao índice geral de sintomas (IGS) que, de uma forma geral permite ponderar a intensidade do mal-estar psicológico (sendo a média de todos os itens) verifica-se igualmente, que o valor calculado na amostra (2,02) é maior que o valor de referência, o que indica a existência de distúrbio emocional em todas as dimensões do BSI, e nos permite concluir que, em termos médios, existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica em utentes com VIH/SIDA no presente estudo.

- **Hipótese 2: Existe evidência da presença de transtornos neuro cognitivos em utentes com VIH/SIDA**

De acordo com a análise da tabela 7 deste trabalho, referente à apresentação dos resultados descritivos sobre a Escala Internacional *HIV Dementia Scale*, os valores encontrados indicam que existe neste estudo evidência da presença de transtornos neuro cognitivos associados ao VIH, de tal forma que se constatou que mais de metade da amostra (59,5%) apresentava alto risco para perturbações neuro cognitivas por VIH (com pontuação ≤ 10), devendo ser considerado o diagnóstico de demência.

- **Hipótese 3: Existe relação entre a sintomatologia psiquiátrica e o suporte social**

Com o objetivo de medir a relação entre as variáveis independentes quantitativas: sintomatologia psiquiátrica e suporte social e entender o que representa, foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson. A escolha por este método estatístico justifica-se por permitir compreender como uma das variáveis se comporta num cenário em que a outra varia, visando identificar se existe alguma relação entre a variabilidade de ambas. Embora não implique causalidade, permite exprimir em números (grau de correlação através de valores situados entre -1 e 1) essa relação, ou seja, quantificar a relação entre as duas variáveis, e assim entender como a variabilidade de suporte social afeta a sintomatologia psiquiátrica e vice-versa.

Desta forma, realizou-se por este método estatístico a análise das associações existentes entre as dimensões da sintomatologia psiquiátrica em estudo (somatização, obsessão/compulsão, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranoide e psicoticismo) e o suporte social (instrumental e emocional). As associações realizadas são apresentadas na tabela remetida pela sua extensão para o Anexo 9 (Tabela - Valores da correlação de Pearson entre as variáveis relativas suporte social e as dimensões do BSI). Na tabela seguinte apresentamos as análises mais significativas.

Tabela 10 - Coeficientes da correlação Pearson entre as variáveis relativas do suporte social, as dimensões do BSI e Índice Geral de Sintomas

		Suporte social emocional	Suporte social instrumental
Somatização	r	-0,552**	-0,477**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Obsessão-Compulsão	r	-0,668**	-0,600**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Sensibilidade Interpessoal	r	-0,641**	-0,550**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Depressão	r	-0,671**	-0,605**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Ansiedade	r	-0,607**	-0,499**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Hostilidade	r	-0,632**	-0,619**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Ansiedade Fóbica	r	-0,526**	-0,490**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Ideação Paranoide	r	-0,604**	-0,594**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Psicoticismo	r	-0,668**	-0,611**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000
Índice Geral de Sintomas	r	-0,734**	-0,661**
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000

** . A correlação é significativa no nível 0,05 (bilateral).

Através da leitura da tabela anterior podemos verificar que o suporte social (instrumental e emocional) se correlaciona negativa (quando uma aumenta a outra diminui) e significativamente ($p \leq 0,05$) com todos as dimensões da sintomatologia psiquiátrica em estudo.

Ao analisar as correlações entre o suporte social emocional e as dimensões da sintomatologia psiquiátrica, constatamos que as correlações variam entre $r = -0,526$ (ansiedade fóbica) e $r = -0,668$ (obsessão-compulsão e psicoticismo) existindo uma força de correlação moderada (valor de r entre 0,5 e 0,7) em todas as associações. Verifica-se que as correlações mais fortes se encontram entre o suporte social emocional: a obsessão-compulsão ($r = -0,668$), o psicoticismo ($r = -0,668$) e a depressão ($r = -0,671$), o que sugere que um suporte emocional mais elevado (disponibilidade de escuta, atenção, estima, companhia, apoio em relação à condição de saúde que contribui para que a pessoa se sinta cuidada e estimada) se associa a uma menor experiência de episódios de sintomatologia psiquiátrica, e de uma forma mais concisa, nas dimensões da obsessão-compulsão, psicoticismo e depressão.

No que concerne à relação existente entre o suporte social instrumental e as dimensões da sintomatologia psiquiátricas apresentadas, com base nas pontuações da tabela, podemos verificar que as correlações variam entre $r = -0,477$ (somatização) e $r = -0,619$ (Hostilidade), existindo uma força de correlação mais fraca (valor de r entre 0,3 e 0,5) entre o suporte social instrumental e a somatização ($r = 0,477$), a ansiedade fóbica ($r = -0,490$) e a ansiedade ($r = -0,499$) e moderada entre o suporte social instrumental, a hostilidade ($r = -0,619$), o psicoticismo ($r = -0,611$), a depressão ($r = -0,605$), obsessão-compulsão ($r = -0,60$), ideação paranoide ($r = -0,594$) e a sensibilidade interpessoal ($r = -0,55$). Pela análise destes resultados podemos afirmar que um suporte social instrumental mais elevado (ajuda material, prática ou financeira em tarefas específicas relacionadas com o tratamento) está associado a menores episódios de sintomatologia psiquiátrica, verificando-se uma relação mais forte com a hostilidade, o psicoticismo, a depressão e a obsessão-compulsão.

Em relação ao índice geral de sintomas (IGS) que, de uma forma geral permite ponderar a intensidade do mal-estar psicológico, verifica-se, como seria esperado, que se correlaciona negativa e significativamente ($p \leq 0,05$) com o suporte social emocional e instrumental, sendo a força de associação forte (valor de $r = -0,734$) com o suporte social emocional e moderada ($r = -0,661$) com o suporte social instrumental. Isto sugere que um menor suporte social emocional e instrumental, de uma forma mais concisa o emocional, propicia a intensidade do mal-estar psicológico, o que nos permite concluir que existe evidência da presença de uma relação estatisticamente significativa entre a sintomatologia psiquiátrica e o suporte social neste estudo.

- **Hipótese 4: Existe relação entre a sintomatologia psiquiátrica e a adesão ao regime terapêutico**

Para avaliar o efeito das dimensões da sintomatologia psiquiátrica (variável independente) sobre a adesão ao regime terapêutico (variável dependente/de resultado) foi utilizado o teste de análise de variância ANOVA. A aplicação deste método inferencial ao conjunto de dados permitiu-nos avaliar a relação linear entre estas variáveis pela comparação das médias dos valores das sub-escalas entre os dois grupos identificados (aderentes/não aderentes ao regime terapêutico). Por outras palavras, permitiu verificar se existiam ou não diferenças significativas entre as médias dos dois grupos (aderentes/não aderentes ao regime terapêutico) como resultado do efeito das dimensões da sintomatologia psiquiátrica.

A tabela integral desta análise estatística encontra-se para consulta no Anexo 10 - Tabela ANOVA Adesão Ao Regime Terapêutico / Sintomatologia Psiquiátrica. Os dados estatísticos mais relevantes são apresentados na tabela que se segue.

Tabela 11 - Avaliação da associação entre a adesão ao regime terapêutico e a sintomatologia psiquiátrica

Dimensão	F	Sig .
Somatização	7,147	0,009
Obsessão-Compulsão	8,951	0,003
Sensibilidade Interpessoal	8,340	0,005
Depressão	4,656	0,033
Ansiedade	8,787	0,004
Hostilidade	3,828	0,053
Ansiedade Fóbica	10,966	0,001
Ideação Paranóide	10,007	0,002
Psicoticismo	9,844	0,002

Analisando a tabela 11, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas nos valores referentes às dimensões da sintomatologia psiquiátrica entre os dois grupos identificados (aderentes/não aderentes ao regime terapêutico) dado que para a grande maioria, as avaliações do valor de p são $\leq 0,05$, o que nos permite rejeitar H_0 e assumir que existem diferenças entre as médias dos dois grupos como resultado do efeito das sub-escalas da sintomatologia psiquiátrica à exceção da dimensão “hostilidade” que apresenta um valor de $p \geq 0,05$, não existindo neste caso evidências de diferença significativa entre as médias

dos grupos. Estes dados permitem-nos assumir que existem evidências significativas de uma relação entre as variáveis na sua generalidade.

- **Hipótese 5: Existe relação entre o suporte social e a adesão ao regime terapêutico**

Tal como na hipótese apresentada anteriormente, igualmente neste exemplo, para avaliar o efeito das dimensões do suporte social (variável independente/de predição) sobre a adesão ao regime terapêutico (variável dependente/de resultado), foi utilizado o teste de análise de variância ANOVA. A sua aplicação ao conjunto de dados teve como objetivo verificar se existiam ou não diferenças significativas entre as médias dos dois grupos identificados (aderentes/não aderentes ao regime terapêutico) em função do suporte social (emocional e instrumental).

Foram obtidos os seguintes resultados, apresentados na Tabela 12 (a tabela integral desta análise estatística encontra-se para consulta no Anexo 11 - Tabela ANOVA Adesão Ao Regime Terapêutico / Suporte Social).

Tabela 12- Avaliação da associação entre a adesão ao regime terapêutico e o suporte social

Suporte Social (Dimensão)	F	Sig .
Suporte social Emocional	0,002	0,968
Suporte Social Instrumental	0,331	0,566

A análise da tabela permite constatar que não há evidência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos (aderentes/não aderentes ao regime terapêutico) em função das dimensões do suporte social, dado que para ambas as avaliações o valor de $p \geq 0,05$, o que nos permite afirmar que a variável do suporte social (emocional e instrumental) não demonstra, nesta amostra, uma relação significativa com a adesão ao regime terapêutico.

3 - DISCUSSÃO DE RESULTADOS

De acordo com Carpenter e Steubert (2002, p. 23), efetuar uma revisão da literatura após a realização da análise dos dados é importante, de modo a *“expor como é que os resultados se encaixam no que já é conhecido do assunto, pretendendo confirmar ou argumentar resultados existentes”*. Após, no ponto anterior, ter sido realizada a análise dos dados obtidos, e realçados os resultados mais relevantes, neste ponto, será realizada uma explicação sobre os resultados (tendo subjacente os dados de natureza teórica apresentados na primeira parte do trabalho) motivos que os originaram, suas implicações e a forma como são interpretados atendendo aos objetivos, às hipóteses e questão de investigação inicialmente propostos.

São diversos os estudos que tentam compreender o papel das características sociodemográficas sobre a adesão terapêutica. Não tendo sido esse o propósito deste estudo, a análise descritiva das variáveis sociodemográficas e clínicas da nossa amostra contribuiu, no entanto, para a análise das características sociais e epidemiológicas das pessoas com VIH de Portugal, que constitui um dos objetivos do projeto de maiores dimensões que este estudo integra. Dessa forma, verificamos por comparação com os dados epidemiológicos conhecidos em Portugal (Martins, 2017) e apresentados no nosso enquadramento teórico, que a nossa amostra é, naquilo que nos foi possível apurar, representativa das características atuais da epidemia em Portugal, destacando-se o predomínio de casos do sexo masculino e a predominância de diagnósticos tardios (observamos uma média de idades de 48 anos, com tempo médio de infeção conhecida de 11,6 anos; verificamos que 73,0% da nossa amostra referiu já ter sido internada por causas relacionadas com a infeção e 72,1% da amostra teve conhecimento de doenças oportunistas, destacando-se a tuberculose como a mais frequente). Por conseguinte, consideramos que estes resultados podem contribuir para motivar ao desenvolvimento de iniciativas de base comunitária e para a sensibilização para a realização do teste de VIH a utentes que nunca o tenham realizado. Em virtude dos factos mencionados e atendendo a que prevalência e incidência da infeção por VIH ainda são elevadas, conferimos que na atualidade continua a ser um imperativo o investimento em intervenções de prevenção da infeção.

Porém, tão importante quanto a prevenção e o tratamento, são as necessárias mudanças sistémicas na reabilitação dos contextos sociais, familiares e de trabalho, no combate ao estigma e minimização do impacto da infeção, não só na saúde física, mas mental. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2018), a taxa de desemprego atual em Portugal situa-se nos 6,7%. Na nossa amostra, apesar da idade média dos participantes (48 anos) se integrar na idade laboral, 37,8% referiram situação de desemprego. Em situação de entrevista muitos referiram serem discriminados e excluídos de possibilidades de emprego

pela sua condição serológica, verificando-se desta forma, tal como defende o programa das Nações Unidas (UNAIDS, 2014) que as pessoas que vivem com VIH continuam a enfrentar o estigma associado à doença. Pesquisadores salientam que, o estigma pode levar a pessoa ao isolamento e a desenvolver sinais e sintomas de depressão que podem enfraquecer o sistema imunológico e o tratamento (Grilo, 2001; Maia e Gonçalves, 2016; Reis, 2012; Vanable et al., 2006). Desta forma, consideramos que também na nossa amostra, o estigma relatado persiste como um obstáculo à resposta efetiva ao VIH, podendo este estar relacionado com a evidência constatada da presença de sintomatologia psiquiátrica, nomeadamente a depressão.

Relativamente à adesão terapêutica, verificamos na nossa amostra que 54,1% era considerada aderente ao tratamento. Estes resultados vão de encontro com a literatura que afirma que este processo representa o principal desafio na área do VIH/SIDA (Reis, 2012) e que a complexidade do conceito é entendida na medida em que se constata que os índices de adesão, em grande parte dos estudos atuais, não são satisfatórios ou adequados (Camargo, Capitão e Filipe, 2014), tendo-se concluído que os efeitos máximos desejados do tratamento são obtidos, apenas quando se alcança, para uma parcela significativa de utentes, uma taxa média de adesão superior a 90% (Reis et al., 2010; Rosa, 2013). Estes dados reforçam, na nossa análise, a importância do conhecimento dos fatores associados à adesão como fatores fundamentais para a implementação de estratégias de intervenção individuais que promovam a adesão ao tratamento.

Em relação às estatísticas descritivas do suporte social instrumental e emocional constatamos que, na sua maioria, os participantes da amostra referiram ter e estar muito satisfeitos com o suporte (instrumental e emocional) recebidos. As fontes de suporte instrumental mais referidas foram o conjugue, seguidos de familiares e profissionais de saúde. As de suporte emocional, igualmente o conjugue, seguidos de familiares e amigos. Dos parâmetros analisados no suporte emocional, as necessidades de apoio relativas ao humor e disposição foram as que revelaram maior insatisfação. Na amostra, apenas 3,6% dos participantes referiram receber apoio emocional de profissionais de saúde. Estes resultados podem sugerir que o apoio emocional formal, fornecido por profissionais qualificados nas instituições de saúde é indispensável, pois os serviços são talvez dos poucos locais onde as pessoas estão dispostas a revelar as suas angústias sem receio do preconceito e da discriminação. Como vimos na literatura, a disponibilidade e a satisfação com o apoio social afetam a adaptação psicológica à doença (Reis et al., 2010) e a perceção de falta de apoio e suporte social torna as pessoas mais vulneráveis, encontrando-se significativamente associada a sintomas depressivos (Durgante, 2012). Desta forma, o enfermeiro especialista em saúde mental nestas equipas seria um elemento muito significativo na abordagem aos problemas de saúde mental associados às vivências com VIH, tornando-se um elemento central com influência sobre os comportamentos de saúde, a adesão ao regime terapêutico e impacto psicossocial do VIH/SIDA. Já que, ao compreender as necessidades em cuidados

de saúde, mediante a relação estabelecida, pode desenvolver intervenções que conduzam ao bem-estar, favorecendo a relação com o contexto em que a pessoa se encontra inserida e promovendo a sua qualidade de vida.

Apesar dos estudos utilizados na revisão da literatura deste trabalho sugerirem que a existência de suporte social é fator promotor de adesão à terapêutica no contexto da Infecção VIH/SIDA (Camargo, Capitão e Filipe, 2014; Ferreira, 2011; Reis, 2012; Reis et al., 2009) e que, dessa forma, o suporte social insuficiente afeta negativamente a adesão terapêutica (Seidl & cols., 2007), no presente estudo, não conseguimos corroborar a relação significativa entre as variáveis (hipótese de investigação nº 5, “existe uma relação estatisticamente significativa entre o suporte social e a adesão ao regime terapêutico”). No entanto, apesar de não terem sido encontradas diferenças estatisticamente significativas na adesão ao regime terapêutico em função das dimensões do suporte social, não excluimos a hipótese de que esta relação é importante para a compreensão do fenómeno, tal como evidenciam os trabalhos mencionados. Os valores encontrados podem ser justificados pelo facto dos nossos participantes apresentarem, de uma forma geral, elevada disponibilidade e satisfação com o suporte social (tal como foi descrito na análise descritiva) e se encontrarem todos (100%) em tratamento com medicação antirretroviral e também, pelo facto das pessoas que participaram no estudo estarem em acompanhamento terapêutico regular. Consideramos que todos estes fatores poderão ter feito com que a relação entre as variáveis (adesão ao regime terapêutico e suporte social) não fosse tão visível neste estudo.

Levando-se em consideração a literatura consultada, esta afirma que as pessoas que vivem com VIH/SIDA têm mais probabilidade de apresentar sintomatologia psicopatológica, nomeadamente depressão (Evans et al., 2002; Wingood et al., 2008), sendo os distúrbios de humor a complicação mais frequente associada ao VIH, cuja prevalência na população infetada se revela maior do que na população em geral (Camargo, Capitão e Filipe, 2014). Em vista dos argumentos apresentados, uma revisão da literatura de 10 estudos que comparavam o risco de depressão em pessoas VIH positivas e a população em geral concluiu que existiam o dobro dos casos de depressão major em pacientes infetados, em comparação com os não infetados (Ciesla & Roberts, 2001), tendo-se provado igualmente na nossa amostra estes resultados (na tabela 9 verificamos que o valor médio da depressão na nossa amostra se situa nos 2,15, comparado com o valor médio para a população geral igual a 0,94, segundo Canavarro, 2007 cit. por Abreu et al., 2018). Além da depressão, igualmente neste estudo no que respeita à presença de sintomatologia psiquiátrica em utentes com VIH/SIDA verificou-se a existência, estatisticamente significativa, de distúrbio emocional em todas as dimensões do BSI quando comparados com os valores médios da população em geral, destacando-se por valores mais elevados, de entre as dimensões: a “obsessão-compulsão”, a “depressão”, a “ansiedade” e a “hostilidade”, o que nos leva a aceitar a nossa hipótese de investigação nº 1 “existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica em utentes com VIH/SIDA”. No entanto, refira-se que o BSI não é um

instrumento adequado ao diagnóstico psiquiátrico e que fornece apenas pistas que devem ser alvo de um estudo clínico mais detalhado.

No presente estudo, na comparação das diferenças entre as médias da adesão ao regime terapêutico em relação às dimensões da sintomatologia psiquiátrica (hipótese de investigação nº 4 “existe uma relação estatisticamente significativa entre a sintomatologia psiquiátrica e a adesão ao regime terapêutico”) pela análise da tabela 13, verificamos que existem na nossa amostra, diferenças estatisticamente significativas na adesão ao regime terapêutico em função das dimensões da sintomatologia psiquiátrica (à exceção da hostilidade), o que vai de encontro com a literatura, que refere que a presença de doenças mentais como a ansiedade e a depressão e de co-morbilidades psicopatológicas se apresentam como um obstáculo à adesão, por limitarem a capacidade de gestão e administração da terapêutica (Ferreira, 2011; Rosa, 2013).

Estes dados têm enorme relevância social visto que segundo a literatura, a depressão aumenta três vezes a probabilidade de não adesão ao regime terapêutico (Ammassari & cols., 2004 cit. por Camargo, Capitão e Filipe, 2014) e torna as pessoas que vivem com VIH mais suscetíveis ao abuso de substâncias e a contrair SIDA devido ao seu efeito sobre o comportamento individual (Watkins e Treisman, 2015). Desta forma, não só serve como um risco para a perpetuação da epidemia do VIH como também complica o seu efetivo tratamento, surgindo associada a uma rápida progressão da doença para a SIDA e a elevadas taxas de mortalidade, que não podem ser descuradas.

Além do exposto, a prevalência aumentada de alterações nas dimensões psicopatológicas “obsessão-compulsão”, “depressão”, “ansiedade” e “hostilidade” relevam na nossa análise, dificuldades ao nível da adaptação à doença, e a não utilização de estratégias adequadas para lidar com a infeção e com o stress a ela relacionada. Como foi referido na revisão da literatura, diversos investigadores consideram que o *coping* focado na emoção se associa mais a perturbações de índole psicológica como a depressão e a ansiedade (Marques, 2011). A maioria das pessoas entrevistadas revelou como estratégia de auto-preservação, a ocultação do diagnóstico e o isolamento social, o que claramente lhes impõe, como refere Costa (2014) uma grande carga psíquica. O facto de este ser um estudo com uma abordagem apenas quantitativa não permitiu explorar as narrativas em relação às estratégias de *coping* utilizadas, no entanto, parece-nos evidente o papel do enfermeiro especialista em saúde mental neste âmbito e no atendimento a estas pessoas em processo de transição. Na sua teoria de enfermagem, Meleis (2007) documenta a relevância do meio envolvente como recurso crucial do processo de transição: suporte de amigos, familiares, profissionais e de saúde e da comunidade e o seu efeito no estado emocional e nas transições saudáveis, pelo alcance de bem-estar subjetivo, mestria na experiência da doença e bem-estar nas relações. Em virtude dos factos mencionados, as intervenções da enfermagem devem ser entendidas, segundo Costa (2014) como uma ação interventiva continuada, no decorrer do processo de transição, que devem proporcionar conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam,

desencadeando respostas positivas às transições, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar.

Dado o exposto, demonstramos também neste trabalho a evidência da relação estatisticamente significativa entre as dimensões da sintomatologia psicopatológica e todos os domínios do suporte social (hipótese de investigação nº3, “existe uma relação estatisticamente significativa entre a sintomatologia psiquiátrica e o suporte social”), o que corrobora com os dados existentes da literatura. De acordo com os mesmos, a associação entre a sintomatologia psicopatológica e as diferentes dimensões do suporte social suportam a evidência de que o estado emocional poderá ter um papel preponderante na qualidade de vida e consequentemente no suporte social (Canavarro & Pereira, 2011). Ulla e Remor (2002) referem ainda que o suporte social adequado é capaz de atenuar o impacto negativo associado à doença, sendo de extrema importância para que os sujeitos sejam mais capazes de lidar com as exigências da doença.

Desta forma, tal como foi descrito no enquadramento teórico, o suporte social tem sido reconhecido, em várias investigações, como um componente essencial no ajustamento à condição crónica da doença, moderador do stress relacionado com o processo saúde-doença e produção de bem-estar psicológico (Giovelli, 2009). Segundo Reis et al., (2010) a disponibilidade e a satisfação com o apoio social afetam a adaptação psicológica à doença crónica. Vários estudos têm demonstrado que o suporte social é visto como uma variável importante na prevenção da psicopatologia (Giovelli, 2009; Pais-Ribeiro, 1999). Assim, em virtude do que foi mencionado, os nossos resultados contribuem para fundamentar que o suporte social pode proteger os indivíduos em risco de perturbações mentais, e que o aumento do suporte social tem um impacto positivo nas manifestações psicológicas associadas ao VIH. Consideramos este resultado importante porque evidencia a importância de se intervir nos fatores que têm impacto na saúde mental, nomeadamente no suporte social que se apresenta como um fator protetor da saúde mental na presença de elevados níveis de estigmatização (Emlet et al., 2013; Galvan et al., 2008). Por conseguinte, estes dados reforçam a importância da valorização da rede de suporte social representada pelos familiares, amigos e serviços de saúde na assistência e promoção da adesão terapêutica continuada nos utentes com VIH.

Além da sintomatologia psicopatológica, os défices neuro cognitivos permanecem, segundo a literatura, como uma consequência complexa e clinicamente pronunciada do VIH, com uma prevalência variável e significativa, mesmo com tratamento (Cross *et al.*, 2013). Os resultados do presente estudo reforçam essa evidência, de tal forma que se verificou que mais de metade da amostra (59,5%) apresentava alto risco para perturbações neuro cognitivas por VIH (com pontuação ≤ 10) mesmo com tratamento, o que comprova a nossa hipótese de investigação nº 2 “existe evidência da presença de transtornos neuro cognitivos em utentes com VIH/SIDA”. Em todos os estudos analisados, os dados sobre a prevalência das alterações neuro cognitivas associadas ao VIH apresentavam uma grande variabilidade o

que não nos permite fazer uma comparação da prevalência fidedigna. Esta variabilidade pode ser justificada pela diversidade de instrumentos e critérios de avaliação utilizados. Neste trabalho o questionário utilizado (*HIV Dementia Scale - HDS*) apesar de já estar traduzido para português, não se encontra ainda validado para a população portuguesa, tendo sido no entanto utilizado, pois esperamos que os dados agora recolhidos, possam no futuro contribuir para outras investigações no sentido dessa validação.

A literatura refere que o determinante mais importante no desenvolvimento das alterações neuro cognitivas é a imunossupressão (Carroll e Brew, 2017; Christo, 2010), facto que não nos foi possível verificar pela ausência de dados clínicos, que não foram passíveis de nos serem fornecidos. De qualquer forma, consideramos relevante a evidência da presença de transtornos neuro cognitivos associados ao VIH na nossa amostra, já que estes podem segundo Christo (2010) originar problemas ocupacionais, dificuldades na gestão das atividades de vida diária e no cumprimento do regime terapêutico, sendo fundamental a sua deteção e tratamento na gestão da doença.

Com efeito, o tratamento das alterações neuro cognitivas é fundamental e pode fazer a diferença na manutenção da doença crónica. As terapias não farmacológicas, da competência dos enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria, englobam um vasto leque de intervenções e surgem da necessidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas e seus cuidadores. Independentemente das técnicas a utilizar, estas intervenções assentam em grande parte na reabilitação, entendendo-a como a participação ativa da pessoa com incapacidade, no sentido de reduzir o impacto das alterações patológicas e das dificuldades associadas no seu quotidiano. Desta forma, e segundo o Parecer 02/2010 emitido pela mesa do colégio de especialidade de enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, as modalidades de intervenção psicoterapêutica visam promover ou manter a autonomia, melhorar a função cognitiva ou evitar o seu agravamento brusco, melhorar o estado de saúde em geral, estimular as capacidades cognitivas, a identidade pessoal, a autoestima e minimizar o stress.

Dessas intervenções, a estimulação cognitiva tem evidenciado, segundo o mesmo Parecer 02/2010, efeitos positivos essencialmente em doentes com demência leve e, em alguns casos, moderada. Esta técnica dirige-se essencialmente à esfera mnésica, através de um método individual adaptado a cada doente, que tem por base uma avaliação neuro psicológica exaustiva, de modo a identificar os défices e as funções que podem ser estimuladas, o tipo de défices e o estágio de deterioração em que se encontra. Desta forma, e tendo-se constatado na revisão da literatura que os défices neuro cognitivos permanecem uma consequência complexa e clinicamente pronunciada do VIH mesmo com tratamento farmacológico (Cross et al., 2013; Nightingale et al., 2015; Sheppard et al., 2017), pois resultam de manifestações diretas e indiretas do efeito do vírus no sistema nervoso central (Antinori et al., 2015), dependentes de vulnerabilidades do organismo infetado (Carroll e Brew, 2017), consideramos que nas pessoas que vivem com VIH, o treino das capacidades

cognitivas, inserido num programa psicoterapêutico, não deve ser esquecido como parte do tratamento crónico da doença, pois embora não elimine a sua progressão, está provado que as capacidades cognitivas, quando exercitadas e estimuladas adequadamente, tornam-se menos propensas a sofrer declínio.

À vista disso, a evidência da existência de distúrbio emocional em todas as dimensões do BSI da amostra e da presença de alto risco para perturbações neuro cognitivas em mais de metade da amostra, são na nossa análise, resultados preocupantes que ressaltam a importância da identificação, diagnóstico e acompanhamento adequado das pessoas que vivem com VIH/SIDA, e da importância do profissional de saúde da área da saúde mental nas equipas de saúde e a consequente oferta de estratégias de atendimento mais específicas e eficazes, que proporcionem um melhor ajustamento aos condicionalismos da doença, perdas físicas, sociais e emocionais com impacto no dia-a-dia.

É importante que as pessoas que vivem com VIH/SIDA sejam capacitadas para perceber os sinais de manifestações neuropsiquiátricas tão cedo quanto eles ocorram, e que se invista na promoção da sua saúde mental e em intervenções psicoeducacionais nesta população. Como vimos na revisão da literatura, segundo o estudo de Costa (2014) mostraram-se estratégias promotoras da transição em utentes com VIH: a adoção de uma atitude positiva, as atividades de planeamento do futuro, a definição de objetivos, a integração em grupos sociais de apoio, a adoção de estilos de vida saudáveis, preventivos e de responsabilização pelo tratamento, a renegociação de relações familiares e de amizade, a reorganização de prioridades e a atribuição de novos significados.

Levando-se em conta as anteriores orientações, as ações de promoção da saúde mental nas pessoas que vivem com VIH/SIDA poderiam passar por orientações simples, tais como o incentivo a hábitos alimentares e de sono saudáveis, à prática de atividades físicas, o retorno a atividades ocupacionais prazerosas, e o incentivo às relações afetivas e sociais, que permitem como vimos neste estudo que a pessoa se sinta acolhida na sociedade, e auxilia na manutenção do sistema imunológico. Podendo ainda ser terapêutico a criação de grupos de autoajuda, nos quais a pessoa pudesse conhecer diferentes formas de lidar com a condição de saúde a partir da troca de experiências com outras pessoas.

Em vista dos argumentos apresentados, consideramos que este estudo mostra a importância de se investir na saúde mental e de a incluir nos programas de tratamento da infeção por VIH, uma vez que se mostrou visível que contribui para a adesão ao tratamento e para a qualidade de vida destas pessoas. A par disso, evidenciamos a importância das redes de apoio, e da avaliação do suporte social junto da população com VIH/SIDA no que se refere à adaptação psicológica à doença.

Nesta fase final do estudo e, refletindo sobre o trabalho realizado cumpre-nos apresentar como limitações que, tendo em conta as dimensões da população, bem como os recursos materiais e humanos disponíveis, bem como o tempo limitado, este estudo não recaiu sobre

a totalidade da população-alvo, mas sobre uma parte da população que nos foi acessível, acreditando que uma amostra de maior dimensão e melhor distribuída propiciaria melhores resultados e com maior capacidade de generalização. Por outro lado, o facto de ser um estudo com uma abordagem apenas quantitativa não permitiu explorar as narrativas de forma a perceber as vivências destas pessoas em relação às variáveis em estudo e a adesão ao tratamento. Dadas estas limitações metodológicas, a distribuição desigual do género na amostra e o facto de ser um estudo correlacional que impede o estabelecimento de relações causais (apenas relações recíprocas), consideramos que os resultados devem ser analisados com prudência.

CONCLUSÃO

Da descoberta da infecção por VIH ocorrem uma série de transições nos pressupostos sobre si próprio e sobre o mundo, nos papéis, nos relacionamentos e no estado de saúde (Costa, 2014). Dada a pertinência da adesão à terapêutica retratada ao longo deste trabalho e considerando a relevância do suporte social e a implicação dos fatores psicopatológicos diante de um diagnóstico positivo de VIH, este trabalho teve como finalidade contribuir para a definição de estratégias e intervenções assistenciais, específicas na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de controlar a gestão de sinais e sintomas e contribuir para a adesão ao regime terapêutico nesta população.

Propusemo-nos obter, no horizonte temporal a que compreendeu o estudo, os seguintes objetivos específicos: analisar sobre a ótica de enfermeiro especialista a problemática ao nível da saúde mental nas pessoas que vivem com VIH; analisar as evidências e produção científica sobre a infecção por VIH, as problemáticas de saúde mental e sua relação com o suporte social e adesão ao regime terapêutico; analisar as evidências e produção científica sobre intervenções assistenciais, específicas na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de controlar a gestão de sinais e sintomas e contribuir para a adesão ao regime terapêutico; descrever características sociais e demográficas de pessoas com diagnóstico de VIH/SIDA na região Norte de Portugal; descrever e explorar as relações entre o suporte social, a saúde mental e a adesão ao regime terapêutico na amostra. Levando em consideração todo o trabalho desenvolvido ao longo desta dissertação e em função dos resultados apresentados, consideramos que os mesmos foram cumpridos.

Concluímos, em virtude do exposto ao longo deste trabalho que a enfermagem de saúde mental e psiquiatria poderá ter no contexto do tratamento às pessoas que vivem com o VIH um papel elementar, no qual as competências do enfermeiro especialista se poderão fortalecer de forma determinante no futuro. O conhecimento do diagnóstico e o processo de adaptação à infecção são complexos e stressantes, aumentando o risco de problemas de saúde mental (Carvalho, Braga e Galvão, 2004). Como agente “facilitador da transição”, o enfermeiro especialista pode neste contexto desenvolver ações psicoterapêuticas especializadas no sentido de detetar precocemente possíveis sintomas de disfunção neuropsiquiátrica e trata-los de forma atempada e adequada antes que possam influenciar negativamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas que vivem com VIH.

Atendendo à complexidade da infecção e necessidades biopsicossociais associadas é vital que, além de tratar a infecção pelo VIH pelos fármacos antirretrovirais, se promova a capacidade de ajustamento às transições que o curso e a gestão da infecção obrigam, tornando-se urgente

o desenvolvimento de novas opções de tratamento, com alternativas à medicação, nas quais destacamos o papel do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica.

Por conseguinte, no tratamento da pessoa que vive com VIH, o enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria poderá ter um papel fundamental já que, com ações dirigidas aos projetos de saúde da pessoa a vivenciar processos de saúde/doença mental poderá definir e realizar programas e intervenções com vista à:

- prevenção e promoção da saúde mental (através de ações/atividades: de educação para a saúde; de saúde mental positiva; de planeamento do futuro; formação e orientação de grupos de apoio; fomento de mecanismos e estratégias de *coping*, melhoria da autoestima, de comunicação eficaz, treinos de habilidades de gestão e resolução de problemas, aumento do controlo pessoal e da competência adaptativa; aumento dos fatores de proteção contra os efeitos negativos do estigma através do suporte social; treinos de resiliência e inteligência emocional; incentivo a estilos de vida saudáveis; aumento do *insight* e da responsabilização pelo tratamento; debates sobre crenças e expectativas, atribuição de novos significados, entre outros);
- tratamento de disfunções e readaptação funcional (através de uma atividade diagnóstica poderão ser identificados vários focos de enfermagem sensíveis à atuação da nossa especialidade: humor, tristeza, solidão, ansiedade, autoconceito, autocuidado, autoestima, autocontrolo, interação social, ocupação, stress, *coping*, pensamento, memória, vontade de viver, processo familiar, entre outros, e serem desenvolvidas intervenções psicoterapêuticas específicas tais como suporte emocional, aconselhamento, intervenção na crise, reestruturação e estimulação cognitiva, entre mais, com vista à melhoria das funções psíquicas afetadas);
- Reinserção social (avaliação das características da pessoa e sua relação com o meio envolvente, fomento de uma rede de suporte eficaz e eficiente, ações de intervenção familiar, de articulação com as estruturas de reabilitação e reinserção social, treino de habilidades e competências instrumentais e sociais com o objetivo de evitar o agravamento e a desinserção social, promover a recuperação e a qualidade de vida);

Desta forma, com vista à promoção do bem-estar psicológico, da adesão ao regime terapêutico, e da proteção da qualidade da saúde mental, torna-se imperioso intervir oportunamente, de forma a minimizar as consequências negativas e facilitar o ajustamento à condição das pessoas que vivem com VIH. E pelo exposto, consideramos que a atuação do enfermeiro especialista deve ser privilegiada em todos os contextos de tratamento das pessoas que vivem com VIH, desde unidades de internamento, hospitais de dia, consultas de ambulatório, às equipas comunitárias.

Em virtude do exposto concluímos que este trabalho possa ter contribuído para o desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiatria no tratamento das pessoas que vivem com VIH.

Apesar dos recursos terapêuticos e do otimismo em relação ao prognóstico, a adesão à terapêutica antirretrovírica continua a representar, como veio sendo dito ao longo deste trabalho, o principal desafio na área do VIH, com consequências se estendem a nível individual e social. Neste sentido, o conhecimento dos fatores associados à adesão é fundamental para planejar estratégias de intervenção. São muitos os fatores implicados e este estudo privilegiou os relativos à saúde mental e suporte social. Partindo da preocupação que conduziu à realização deste estudo: *“Qual a associação entre o suporte social, a sintomatologia psiquiátrica e a adesão ao tratamento antirretroviral em utentes com VIH/SIDA”* e objetivando dar resposta ao problema em causa, concluímos, em virtude do que foi discutido, que o presente estudo corrobora e reforça a literatura ao mostrar o papel da relação existente entre o suporte social e a saúde mental, e as suas associações com a adesão ao regime terapêutico.

Os resultados deste estudo permitem constatar que existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica em utentes com VIH/SIDA, tendo-se verificado a existência de distúrbio emocional em todas as dimensões do BSI. Demonstrou-se ainda a presença de transtornos neuro cognitivos na amostra, tendo-se constatado que 59,5% da amostra apresentava alto risco para perturbações neuro cognitivas por VIH. Observou-se nas análises estatísticas realizadas, que o suporte social se correlaciona negativa e significativamente com todas as dimensões da sintomatologia psiquiátrica em estudo, o que sugere que um menor suporte social propicia a intensidade do mal-estar psicológico. Ademais, a adesão ao tratamento correlacionou-se negativamente com a sintomatologia psicopatológica, tendo-se provado a existência de diferenças estatisticamente significativas na adesão ao regime terapêutico em função das dimensões da sintomatologia psiquiátrica. Por outro lado, não se corroborou nesta amostra, uma relação significativa entre a adesão ao regime terapêutico em função do suporte social, no entanto, não excluimos a hipótese de que esta relação é importante para a compreensão do fenómeno, tal como evidenciam os trabalhos na área.

Posto isto, sugere-se que estes resultados possam influenciar *guidelines* para o design e implementação de programas de intervenção psicoeducativa que tenham como objetivo promover a saúde mental e consequentemente a qualidade de vida destas pessoas. Os resultados mostram também que muito trabalho tem ainda que ser feito em Portugal tanto em termos de tratamento psicológico como para a sensibilização da população em geral para a temática da infeção por VIH/SIDA. Torna-se necessário apostar na educação social dos indivíduos em geral e no reforço do papel crucial dos profissionais de saúde mental como fonte de informação e compreensão para a consciencialização adequada dos pacientes e da sociedade do que é viver com a infeção por VIH/SIDA.

O projeto NEURHIV, em curso em Portugal e no Brasil, utiliza instrumentos diversos, estando alguns já validados para a cultura portuguesa. Outros, como é o caso do HIV *Dementia Scale* - *HDS* e a Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de VIH/SIDA serão validados neste projeto, pelo que este estudo deve ser encarado como um contributo para essa validação.

Consideramos ainda que futuros trabalhos nesta área deverão ter uma maior representatividade e espelhar a realidade nacional em termos incidência e prevalência de VIH, destacando-se assim a pertinência e a necessidade de realização deste tipo de estudos por profissionais de saúde e pesquisadores das instituições de saúde, com acesso privilegiado a esta população. Apresentando-se como sugestão de pesquisa a realização de estudos qualitativos nesta área que permitam o entendimento integral das variáveis e do processo saúde-doença.

Apesar das limitações já referidas do presente estudo, é esperado que tenha contribuído para melhorar os conhecimentos relativamente ao papel e relação do suporte social e da saúde mental na adesão ao regime terapêutico permitindo, desta forma, uma compreensão mais abrangente dos fatores que podem influenciar a adaptação à doença e desenvolver o bem-estar subjetivo desses indivíduos. Em função dos resultados, os dados sugerem, no tratamento das pessoas que vivem com VIH, a importância de se promover estilos de *coping* eficazes, aumentar o suporte social e permitir o aumento do seu bem-estar subjetivo, com alternativas à medicação, destacando-se o papel do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica.

A saúde mental assume-se como um aspeto chave para a qualidade de vida destes indivíduos. Refere-se não somente a características e condições intrapessoais, mas constrói-se na relação do indivíduo com o meio envolvente. Uma vez que diz respeito ao bem-estar emocional, psicológico e social, a saúde mental afeta a forma como pensamos, agimos e sentimos no dia-a-dia. Desta forma, a transformação do modelo biomédico do tratamento às pessoas que vivem com VIH para o modelo biopsicossocial, enfatizando a integração entre os aspetos biológicos, psicológicos e sociais na promoção do tratamento é na atualidade um desafio, assim como o aumento da participação dos utentes no processo terapêutico, e da sua responsabilidade, em parceria com os profissionais de saúde, pelo estabelecimento de uma relação de confiança e ajuda que propicie sentimentos de segurança, respeito e confiança, e que facilite a expressão das vivências relacionadas ao viver com VIH/SIDA.

Como refere Sequeira (2015), para o enfermeiro é o ser humano, em toda a sua dimensão e vulnerabilidade, o objeto da sua prática profissional, por isso, mais do que o seu saber e saber-fazer o enfermeiro deve desenvolver o seu “saber-ser” e “saber-estar”, tanto com ele próprio como na relação com a pessoa, pois estes elementos constituem na sua essência, os alicerces da relação terapêutica, indispensável à prática do cuidar em saúde mental e psiquiatria. Partindo desta ideia, este estudo proporcionou uma aproximação maior com as pessoas que vivem com VIH e permitiu-me reconhecer as dificuldades emocionais, sociais e

instrumentais que interferem no seu cotidiano terapêutico. Conclui-se que, para que se atinja um bom nível de adesão é necessário o compromisso de todos os envolvidos no sistema de cuidados de saúde e o envolvimento do doente nas decisões terapêuticas. Aqui, mais do que nunca, é perceptível que não basta “*agir para*”, é preciso “*agir com*”, atendendo a pessoa na sua individualidade, particularidades e influências, tendo em conta o seu ambiente social e familiar e dando-lhe espaço para que possa se exprimir e ser pró-ativa na sua saúde, com vista à potencialização da sua cidadania enquanto cidadãos integrados numa sociedade, ou seja, tornando-as capazes de assumir o controlo sobre a sua saúde e do dever inerente de a proteger, responsabilizando-se pelas condutas que adotam.

Com a elaboração desta dissertação, estou consciente das dificuldades sentidas na sua concretização. Contudo, e não sendo fácil avaliar todo o trabalho realizado, estou certa de que este percurso formativo me proporcionou momentos e oportunidades de grande crescimento pessoal e profissional que me permitiram alcançar os objetivos inicialmente propostos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABREU, Wilson et al. - A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. **Dementia**. ISSN 17412684. (2018).
- ACHAPPA, Basavaprabhu et al. - Neurocognitive dysfunction among HIV positive patients using International HIV dementia scale. **Asian Journal of medical sciences**. Vol. 5, nº 4 (2014), p. 61-64.
- ALMEIDA, Fabiana - **VIH/SIDA: Narrativas de homens homossexuais com mais de 50 anos**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2011. Tese de Mestrado.
- ALMEIDA, Leandro; FREIRE, Teresa - **Metodologia da investigação em psicologia e Educação**. 4ª Ed. Braga: Psiquilibrios Edições, 2008.
- ANTINORI, A. et al. - **Updated research nosology for HIV-associated neurocognitive disorders**. HHS Public Access. ISSN 0000287431. Vol. 69, nº 18 (2015), p. 1789-1799.
- ARAÚJO, Fátima et al - **Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados**. In: Leal, I. et al, ed. Lit. - Actas do 7.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: ISPA Edições, 2007.
- BELL, Judith. - **Como realizar um projecto de investigação**. S.l.: Gradiva, 2002.
- BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto - A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. ISSN 0103-7331. Vol. 17, nº 1 (2007), p. 77-93.
- CAIXEIRO, Cristina - **Liderança e cultura organizacional: O impacto da liderança do diretor na(s) cultura(s) organizacional(ais) escolar(es)**. Évora: Universidade de Évora, 2014. Tese de Doutoramento.
- CALVETTI, Prisca Ücker - **Fatores biopsicossociais preditivos para a adesão e qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS bem-sucedidas no tratamento de saúde**. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2010. Tese de Doutoramento.
- CAMARGO, Luiza Azem; CAPITÃO, Cláudio Garcia; FILIPE, Elvira Maria Ventura - Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. **Psico-USF**. ISSN 1413-8271. Vol. 19, nº 2 (2014), p. 221-232.
- CANAVARRO, Maria Cristina ; PEREIRA, Marco - Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA: Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref. **Laboratório de Psicologia**. Vol. 3 (2011), p. 243-268.
- CANAVARRO, Maria Cristina. - **Inventário de Sintomas Psicopatológicos - BSI**. In: SIMÕES, M. et al - Testes e provas psicológicas em Portugal. Vol. 2 (1999), p.95-109. Braga: APPORT/SHO.
- CANAVARRO, Maria Cristina. - **Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal**. In: SIMÕES, M. et al - Avaliação Psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa. Vol. 3. Coimbra: Quarteto, 2007. ISBN: 978-989-558-101-6

- CARPENTER, Dona Rinaldi; STREUBERT, Helen - **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista**. 2ª ed. Lisboa: Lusociência, 2002.
- CARROLL, Antonia; BREW, Bruce - HIV-associated neurocognitive disorders: recent advances in pathogenesis, biomarkers, and treatment. **F1000Research**. ISSN 2046-1402. Vol. 6 (2017).
- CARVALHO, Amâncio ; CARVALHO, Graça - **Educação para a saúde: conceitos, práticas e necessidades de formação**. Loures: Lusociência, 2006. ISBN 972-8930-22-4.
- CARVALHO, Carolina Maria L.; BRAGA, Violante Augusta B.; GALVÃO, Marli Teresinha G. - Aids e saúde mental: revisão bibliográfica. **DST - J bras Doenças Sex Transm**. Vol.16, nº 4 (2004), p. 50-55.
- CEBALLOS, Albanita Gomes da Costa - **Modelos conceituais de saúde, determinação social do processo saúde e doença, promoção da saúde**. Recife: 2015, p.12. [Em linha]. [Consult. 24 Jun. 2018]. Disponível na internet: <URL: file:///C:/Users/temp/Documents/2mod_conc_saude_2016.pdf
- CHRISTO, Paulo Pereira - Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e Aids. **Revista da Associação Médica Brasileira**. ISSN 0104-4230. Vol. 56, nº 2 (2010), p. 242-247.
- CIESLA, Jeffrey A.; ROBERTS, John E. - Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders. **American Journal of Psychiatry**. ISSN 0002953X. Vol. 158, nº 5 (2001) p. 725-730.
- CLIFFORD, David B.; ANCES, Beau M. - HIV-Associated Neurocognitive Disorder (HAND). **Lancet Infectious Disease**. Vol. 13, nº 11 (2013), p. 976-986.
- CORTES, Aaron; HUNT, Nigel; MCHALE, Sue - Development of the Scale of Perceived Social Support in HIV (PSS-HIV). **AIDS and Behavior**. ISSN 15733254. Vol. 18, nº 12 (2014), p. 2274-2284.
- COSTA, Rosa Dilar Pereira - **Enfermagem e utentes com VIH: da vivência da transição à promoção de processos adaptativos**. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2014. Tese de Douturamento.
- CROSS, Sara et al. - Identifying risk factors for HIV-associated neurocognitive disorders using the international HIV dementia scale. **Journal of Neuroimmune Pharmacology**. ISSN 15571890. Vol. 8, nº 5 (2013), p. 1114-1122.
- DEROGATIS, Leonard; MELISARATOS, Nick - The Brief Symptom Inventory: An introductory report. **Psychological Medicine**. Vol. 13 (1983), p. 595-605.
- DUBÉ, Benoit et al. - Neuropsychiatric manifestations of HIV infection and AIDS. **Journal of psychiatry & neuroscience : JPN**. ISSN 1180-4882. Vol. 30, nº 4 (2005), p. 237-46.
- DURGANTE, Vânia Lúcia - **Disponibilidade e satisfação com o suporte social às pessoas com aids**. Santa Maria, Brasil: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, 2012. Dissertação de Mestrado.
- EMLET, Charles; FREDRIKSEN-GOLDSEN, Karen; KIM, Hyun-Jun - Risk and protective factors associated with health-related quality of life among older gay and bisexual men living with HIV disease. **The Gerontological Society of America**. Vol. 53 (2013), p. 963-972.
- EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL/WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE - **HIV/AIDS Surveillance in Europe 2015** [Em linha]. [Consult. 24 Fev.2018]. Disponível na internet: <URL:<http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/324370/HIV-AIDS-

surveillance-Europe-

2015.pdf%0Ahttp://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:HIV
/+AIDS+surveillance+in+Europe#3%5Cnhttp://scholar.google.com/scholar?hl=en&bt
nG=Search&q=inti>. ISBN 978-92-9193-408-9.

- EVANS, Dwight et al - Association of depression with viral load, CD8 T lymphocytes, and natural killer cells in women with HIV infection. **The American Journal of Psychiatry**. Vol. 159 (2002), p. 1752- 1759.
- FERREIRA, Cláudia Patrícia Rebelo - **Construção e validação de uma escala preditiva de adesão à terapêutica anti-retroviral**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2011. Tese de Mestrado.
- FONSECA, Clara Barros et al - **Investigação passo a passo: Perguntas e respostas essenciais para a investigação clínica**. Núcleo de Investigação da APMCG. Lisboa: Portugal. [Em linha]. [Consult. 02 Jul. 2018]. Disponível na internet: <URL: <http://www.apmgf.pt/ficheiros/Investiga%C3%A7%C3%A3o%20Passo%20a%20Passo.pdf>
- FORTIN, Marie Fabienne - **Fundamentos e etapas no processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.
- FORTIN, Marie Fabienne - **O processo de investigação: da concepção à realização**. 3ª. Ed. Loures: Lusodidacta, 2003. ISBN 972-8383-10-X.
- FORTIN, Marie Fabienne - **O Processo de Investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 1999
- FREIXO, Manuel João - **Metologia Científica**. 3ª Ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2011. ISBN: 9789896591144
- GALVAN, Frank; DAVIS, Maxwell; BANKS, Denedria; BING, Eric. - HIV stigma and social support among African Americans. **AIDS Patient Care**. Vol. 22 (2008), p. 423-436.
- GHAFOURI, Mohammad et al. - HIV-1 associated dementia: Symptoms and causes. **Retrovirology**. ISSN 17424690. Vol. 3 (2006), p. 1-11.
- GIOVELLI, Grazielly Rita Marques - **Relação entre sintomas de depressão, suporte social, qualidade de vida e adesão ao tratamento em pessoas que vivem com HIV/AIDS**. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul , 2009. Dissertação de Mestrado.
- GÓES, Cláudia Cristina - **Estudo neurocognitivo de pacientes com HIV e as suas relações com qualidade de vida e adesão ao tratamento**. Bauru: Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências, 2016. Dissertação de mestrado.
- GRAWITZ, Madeleine (1986) - **Méthodes des sciences sociales**. 9ª. Ed. Paris: Dalloz, 1993.
- GRILO, AM - Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por vih/sida. **Psicologia, Saúde & Doenças**. Vol 2, nº 2 (2001), p. 101-118.
- HEIKINHEIMO, T. et al. - Three-decade neurological and neurocognitive follow-up of HIV-1-infected patients on best-available antiretroviral therapy in Finland. **BMJ Open**. ISSN 20446055. Vol. 5 nº 11 (2015), p. 1-7.
- HESBEEN, Walter - **Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8
- INE, Instituto Nacional De Estatística - **Estatísticas do Emprego 2.o trimestre de 2018**. [em linha]. (2018), p. 1-8 . [Consult. 12 Ago. 2018]. Disponível na internet:

<URL:https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQ
UESdest_boui=315406220&DESTAQUESmodo=2

- JORGE, Miguel - Conceções populares e estigma relacionados às doenças mentais. **Nova Perspectiva Sistêmica**. Vol. 22, nº 46 (2013), p. 8-19. [em linha] [Consult. 17 Mai. 2018]. Disponível na internet: <URL: <http://www.revistanps.com.br/index.php/nps/article/view/110/87>
- KELLY, Brian et al. - Suicidal ideation, suicide attempts, and HIV infection. **Psychosomatics**. ISSN 00333182. Vol. 39, nº 5 (1998), p. 405-415.
- KNOBEL, Hernando et al. - Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients : the GEEMA Study. **Aids**. ISSN 0269-9370. Vol. 16, nº 4 (2002), p. 605-613.
- LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Maria de Andrade - **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1981.
- MAIA, Ângela; GONÇALVES, Mariana - **Necessidades psicossociais das pessoas que vivem com vih/sida na região norte**. Centro de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho: Projeto financiado pelo Departamento de Saúde Pública da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. [em linha]. (2016), p. 1-89 . [Consult. 13 Abr. 2018]. Disponível na internet: <URL: http://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2017/12/Relatorio_necPsicossociais_dezembro_2016.pdf
- MANSINHO, Kamal - **O que é o VIH**. In: Manual prático para a pessoa com VIH. Lisboa: Permanyer, 2005. p. 7-27.
- MARANHÃO, Thatiana Araujo; PEREIRA, Maria Lúcia Duarte - Determinação Social Do Hiv/Aids: Revisão Integrativa. **Revista Baiana de Enfermagem**. ISSN 2178-8650. Vol. 32 (2018), p. 1-15.
- MARCHI, Maressa - **Suporte social e adesão ao tratamento antirretroviral de adultos que vivem com HIV/SIDA**. Santa Maria, Brasil: Universidade Federal de Santa Maria, 2014. Dissertação de Mestrado.
- MARQUES, Vânia - **Influência do suporte social e dos estilos de coping na percepção de bem-estar subjectivo em doentes mentais crónicos**. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga, 2011. Dissertação de Mestrado.
- MARTINS, Carlos Amado - Investigação em Enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. **Referência**. Vol. 12, nº 2 (2008), p. 62-66.
- MARTINS, Helena Cortes - **Infeção VIH e SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2016**. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA), IP - SNS [Em linha] Disponível na internet: <URL:<http://repositorio.insa.pt/handle/10400.18/4846>>. ISBN 978-989-8794-44-4 (online).
- MELEIS, Afaf Ibrahim - **Theoretical nursing: Development and progress**. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2007.
- MELEIS, Afaf Ibrahim; SAWYER, Linda. M.; IM, Eun Ok.; MESSIAS, DeAnne. K. Hilfinger; SCHUMACHER, Karen - Experiencing transitions: An emerging Middle-Range Theory. **Advances in Nursing Science**. Vol.23, nº1 (2000), p.12-28.
- MOOS, Rudolf.; SCHAEFER, Jeanne. - **The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach**. In MOOS, R. - Coping with physical illness. New perspectives. Nova Iorque: Plenum Press, 1984. p.3-25.
- MOREIRA, J. António - **Investigação quantitativa: fundamentos e práticas**. In: LIMA, Jorge; PACHECO, José Augusto (org). Fazer investigação: contributos para a elaboração de dissertações e teses. Porto: Porto Editora, 2006.

- NIGHTINGALE, Sam et al. - Controversies in HIV-associated neurocognitive disorders. **Lancet Neurol.** Vol. 13, nº 11 (2015), p. 1139-1151.
- NUNES, Rui - **Gene-Ética**. Coimbra: Almedina, 2013.
- OGDEN, Jane. - **Psicologia da saúde**. Lisboa: Climepsi Editores, 2004.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Desenvolvimento Profissional - Individualização das Especialidades em Enfermagem: Fundamentos e Proposta de Sistema, 2007**. [Em linha]. [Consult. 4 Abr. 2018]. Disponível na internet: <URL:http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/MDPIndividualizacaoEspecialidades.pdf>
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Parecer nº 02/2010 da Mesa do Colégio de Especialidade de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica**. Ordem Dos Enfermeiros. Lisboa: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. [Em linha]. [Consult. 3 Ago. 2018]. Disponível na internet: <URL: http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents/Parecer02_MCEESMP_Adequacaotec_cientifica_adm_pessoas com demencia.pdf>
- PAIS-RIBEIRO, José Luis - Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). **Análise Psicológica**. ISSN 0870-8231. Vol. 3, nº 17 (1999), p. 547-558.
- PEDROSA, Samyla Citó et al. - **Social support for people living with acquired immunodeficiency syndrome** [Em linha]. Vol. 25, nº 4 (2016). [Consult. 28 Abr. 2018]. Disponível na internet: <URL: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/0104-0707-tce-25-04-2030015.pdf>
- PESTANA, Maria Helena; GAGEIRO, João Nunes - **Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS**. 2.^a ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.
- POLIT, Denise; HUNGLER, Bernadette - **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem**. 3.^a Ed. Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas, 1995.
- POLIT, Denise et al. - **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização**. 5.^a Ed. Porto Alegre, Brasil: Artmed, 2004.
- REIS, Ana Catarina et al. - Adaptação portuguesa do questionário para a avaliação da adesão ao tratamento anti-retrovírico - VIH (CEAT-VIH). **Psicologia, Saúde e Doenças**. ISSN 1645-0086. Vol. 10, nº 2 (2009), p. 175-191.
- REIS, Ana Catarina et al. - Relação entre Sintomatologia Psicopatológica, Adesão ao Tratamento e Qualidade de Vida na Infecção HIV e AIDS. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. ISSN 0102-7972. Vol. 23, nº 3 (2010), p. 420-429.
- REIS, Ana Catarina Rodrigues da Silva - **Avaliação da adesão terapêutica na infeção vih/sida e compreensão de variáveis psicológicas associadas**. Porto: Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto, 2012. Tese de Doutoramento.
- RIBEIRO, Agostinho. - **O corpo que somos**. Lisboa: Editorial Notícias, 2003.
- RIBEIRO, Clarisse - **Avaliação da eficácia de um programa de intervenção na promoção da adesão terapêutica em doentes com VIH**. Porto: Faculdade de Medicina na Universidade do Porto, 2010. Dissertação de Mestrado.
- RIBEIRO, José Luís Pais - **Introdução à Psicologia da Saúde**. 2.^a ed. Coimbra: Quarteto, 2004.
- ROSA, Ana Luísa Cavaco Junqueiros - **Adesão à terapêutica no VIH/SIDA: efeitos de uma intervenção baseada no modelo de auto-regulação**. Lisboa: ISPA - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, 2013. Tese de Mestrado.

- SACKTOR, N.C. et al. - **The International HIV Dementia Scale: a new rapid screening test for HIV dementia.** (2005) [Em linha]. [Consult. 17 Abr. 2018]. Disponível na internet: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16103767>
- SCLiar, Moacyr - História do conceito de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva.** ISSN 0103-7331. Vol. 17, nº1 (2007), p. 29-41.
- SEIDL, Eliane Maria Fleury et al. - Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cadernos de Saúde Pública.** ISSN 0102-311X. Vol. 23, nº 10 (2007), p. 2305-2316.
- SEIDL, Eliane Maria Fleury; TRÓCCOLI, Bartholomeu T. - Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** ISSN 0102-3772. Vol. 22, nº 3 (2006), p. 317-326.
- SEIDL, Eliane Maria Fleury; TRÓCCOLI, Bartholomeu T.; ZANNON, Célia Maria Lana Da Costa - Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** ISSN 0102-3772. Vol. 17, nº 3 (2001), p. 225-234.
- SEIDL, Eliane Maria; MACHADO, Ana Cláudia - Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/Aids. **Psicologia em Estudo.** Vol. 13, nº 2 (2008), p. 239- 247.
- SEQUEIRA, Carlos - **Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental.** Lousã: Lidel, 2010. ISBN: 978-972-757-717-0
- SEQUEIRA, Carlos - **Cuidar de Idosos Dependentes: diagnóstico e intervenção.** 1.ª Ed. Coimbra: Quarteto, 2007. ISBN: 978-989-558-092-7
- SEQUEIRA, Carlos - **Introdução à Prática Clínica - do diagnóstico à intervenção em saúde mental.** Abstract. (2015) [Em linha]. [Consult. 27 Out. 2018]. Disponível na internet: <URL: http://www.researchgate.net/publication/275518330_Introducao_a_Pratica_Clinica_-_do_diagnostico_a_intervencao_em_saude_mental
- SHEPPARD, David P. et al. - Random number generation in HIV disease: Associations with neuropsychological functions and activities of daily living. **Archives of Clinical Neuropsychology.** ISSN 08876177. Vol. 32, nº 1 (2017), p. 53-62.
- SILVA, Carla Filipa Lopes - **Fatores preditores de psicopatologia em pessoas que vivem com VIH/SIDA.** Braga: Escola de Psicologia da Universidade do Minho, 2016. Dissertação de Mestrado.
- SOUZA, Diego De Oliveira; SILVA, Sóstenes Ericson Vicente Da; SILVA, Neuzianne De Oliveira - Determinantes Sociais da Saúde: Reflexões a partir das raízes da «questão social». **Saúde e Sociedade.** ISSN 01041290. Vol. 22, nº 1 (2013), p. 44-56.
- SOUZA, Luís Paulo Souza E et al. - Análise da clientela idosa portadora de HIV atendida em um centro ambulatorial em Montes Claros, Minas Gerais. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia.** ISSN 1809-9823. Vol. 15, nº 4 (2012), p. 767-776.
- TAVAZZI, Eleonora et al. - Brain Inflammation is a Common Feature of HIV-Infected Patients without HIV Encephalitis or Productive Brain Infection. **Current HIV Research.** ISSN 1570162X. Vol. 12, nº 2 (2014), p. 97-110.
- ULLA, Sara; REMOR, Eduardo - Psiconeuroimunologia e infecção por VIH: realidade ou ficção? **Psicologia, Reflexão & Crítica.** Vol. 15, nº 1 (2002), p. 113-119.
- UNAIDS - GAP REPORT. [Em linha]. (2014). [Consult. 24 Jun. 2018]. Disponível na internet: <URL:

http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS_Gap_report_en.pdf. ISBN 978-92-9253-062-4.

- VANABLE, P. A. et al. - Impact of HIV-related stigma on health behaviours and psychological adjustment among HIV-positive men and women. **AIDS Behaviour**. Vol. 10, nº 5 (2006), p. 473-482.
- WATKINS, Crystal C.; TREISMAN, Glenn J. - Cognitive impairment in patients with AIDS - prevalence and severity. **HIV/AIDS** (Auckland, N.Z.). ISSN 1179-1373. Vol. 7 (2015), p. 35-47.
- WHO - **Adherence to long term therapies evidence for action**. [Em linha]. (2003). [Consult. 24 Jun. 2018]. Disponível na internet: <URL:<<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=D2921694BF44E673C7F14BA00DEA4172?sequence=1>>. ISBN 9241545992.
- WHO OFFICE FOR EUROPE; ECDC - **HIV/AIDS surveillance in Europe 2017**. [Em linha]. (2017). [Consult. 14 Mar. 2018]. Disponível na internet: <URL:<http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/355570/20171127-Annual_HIV_Report.pdf>. ISBN 9788775041589.
- WHO, World Health Organization - **Global Health Sector Strategy on HIV 2016-2021**. [Em linha]. (2016). [Consult. 17 Fev. 2018]. Disponível na internet: <URL:<<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/246178/1/WHO-HIV-2016.05-eng.pdf?ua=1>>. ISBN 9789241501651.
- WHO, World Health Organization - **HIV/AIDS Data and statistics**. [Em linha]. [Consult. 02 Mai. 2018]. Disponível na internet: <URL:<<http://www.who.int/hiv/data/en/>>
- WINGOOD, Gina et al - HIV stigma and mental health status among women living with HIV in the Western Cape, South Africa. **South Africa Journal of Science**. Vol. 104 (2008), p. 237-240.

